



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

Bruno Acácio Branco da Rocha Lopes

Os efeitos do fim de vida na sobrecarga e estado de
depressão: um estudo de avaliação da intervenção dos
cuidados de saúde na comunidade

Nome do Curso de Mestrado
Cuidados Paliativos/ II Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação do
Professor Doutor Luís Graça

co-orientação
Professora Doutora Manuela Cerqueira

Outubro de 2014

Pensamento

“A tarefa não é tanto ver aquilo que ninguém viu, mas pensar o que ninguém
ainda pensou sobre aquilo que todo mundo vê.” (Arthur Schopenhauer)

AGRADECIMENTOS

Este espaço é dedicado àqueles que deram a sua contribuição para que esta dissertação fosse realizada. A todos eles deixo aqui o meu agradecimento sincero.

O principal prejudicado com esta minha dissertação foi a Andreia. A ela, antes de a quaisquer outros, devo o profundo agradecimento pelo modo como me aturou, pelo modo como sempre me apoiou e acompanhou ao longo desta difícil e árdua caminhada.

Mãe é com todo carinho que te dedico esta dissertação. Foram imensos os momentos que pensei em ti ao longo deste trajeto.

Ao meu pai pela compreensão que teve com as minhas muitas ausências.

À minha avó pelo tempo que não lhe pude dar atenção.

Ao meu orientador, Professor Luís Graça a forma como orientou o meu trabalho. As notas dominantes da sua orientação foram a utilidade das suas recomendações e a cordialidade com que sempre me recebeu. Estou grato por ambas e também pela liberdade de ação que me permitiu, que foi decisiva para que este trabalho contribuísse para o meu desenvolvimento pessoal.

À minha orientadora, Professora Manuela Cerqueira, pelo apoio e orientação disponibilizados na realização deste trabalho, conselhos e sugestões, além das palavras de ânimo que imprimia sempre que necessitava.

Deixo uma palavra de agradecimento ao profissionais da Escola Superior de Saúde do IPVC pelo respeito e compreensão com que me trataram neste longo trajeto.

Agradeço a todos os utentes que tornaram possível este estudo.

É com emoção e satisfação que vos digo: Muito Obrigado!

RESUMO

O aumento da esperança média de vida e sobrevida das doenças crónicas progressivas e incapacitantes, conjugada com as políticas de saúde de contenção de despesas com a fuga à prática "hospitalocêntrica", leva a que estes doentes sejam cuidados no domicílio, normalmente através de um cuidador. Vários estudos descrevem estes cuidadores com níveis de sobrecarga e estados de depressão elevados.

A implementação da Reforma dos cuidados de Saúde primários, redefiniu as equipas que prestavam assistência ao cuidador do doente paliativo no domicílio, destinando tal função às Unidades de Saúde Familiar (USF) e Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI).

Com o estudo pretendeu-se comparar o estado de depressão e sobrecarga entre os cuidadores de doentes paliativos com assistência de profissionais de saúde das ECCI e de profissionais das USF.

Para tal, procedeu-se a um estudo de natureza quantitativa, quase-experimental, transversal e correlacional, em que foram estudados, num único momento, dois grupos de cuidadores de doentes paliativos: um grupo com assistência de saúde por profissionais das USF e outro grupo com assistência de saúde por profissionais das ECCI. Realizou-se uma amostragem não-casual por conveniência, em que a nossa amostra coincidiu com a população que no momento apresentava assistência paliativa, tendo sido excluídos 3 cuidadores por se tratarem de profissionais de saúde, sendo a amostra final de 71 cuidadores. A recolha de dados foi efetuada através de um questionário. A estatística descritiva e inferencial foi utilizada para o tratamento de dados.

Decidimos testar o Sentido de Orientação para a Vida (SOC) como variável de resiliência nos dois grupos, através do Questionário de Orientação para a Vida (QOV) (Nunes, 1999). Verificamos um baixo SOC da amostra (43,49) e a inexistência de diferenças estatisticamente significantes do SOC nos dois grupos ($p=0,056$).

Para quantificarmos a variável sobrecarga recorremos ao Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador informal (QASCI) (Martins, Ribeiro & Garrett, 2004) e o estado de depressão ao Inventário Depressivo de Beck (IDB) (Mcintyre & Araújo-Soares, 1999).

Contatamos que os cuidadores principais são predominantemente do sexo feminino (85,9%), com 65 anos ou mais (74,6%), casados ou em união de fato (74,6%), com o 1º ciclo de ensino básico (46,5%), reformados pensionistas (31%) e filhos do doente paliativo (38%).

Os resultados indicaram que o estado paliativo do doente é

predominantemente decorrente de doenças degenerativas (33,8%) e que 49,3 % dos cuidadores apresentam sobrecarga moderada e 21,1% apresentam depressão leve. Não se verificaram diferenças estatisticamente significante ao nível da sobrecarga ($p=0,846$) e estado de depressão ($p=0,710$) entre os cuidadores com assistência pelas USF e ECCI.

Consultados os resultados verificou-se que os cuidadores do doente paliativo apresentam níveis de sobrecarga e depressão acima do normal e que a influência da intervenção das USF e ECCI neste fenómeno é similar.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; cuidador principal; unidade de saúde familiar; equipa de cuidados continuados integrados; depressão; sobrecarga.

ABSTRACT

The increase in average life expectancy and survival of progressive and disabling chronic diseases, combined with the policies of health cost containment leakage with hospitalocentric health model means that these patients are cared for in the home, usually by a caregiver. Several studies describe these caregivers with overload levels and states of elevated depression.

The implementation of primary care reform Health, redefined the teams that provided assistance to caregivers of palliative patients in the home, such a function intended to Family Health Units (USF) and Continuous Care Teams (ECCI).

This study intended to compare the state of depression and caregiver burden of patients with palliative care health professionals of the ECCI and professionals from USF.

To do this, we proceeded to one, quasi-experimental, cross-sectional and correlational quantitative study, that were studied in a single moment, two groups of caregivers of hospice patients: a group with health care professionals from the USF and other group of health care professionals from the ECCI. We conducted a non-random convenience sampling, in our sample coincided with the population at the time had palliative care. We decided to exclude three caregivers were because they are health professionals, reducing final sample to 71 caregivers. Data collection was conducted through a questionnaire. Descriptive and inferential statistics were used for data processing.

We decided to test the Sense of Coherence (SOC) as a resilience variable in both groups, by life orientation questionnaire (QOV) (Nunes, 1999). We observed a low SOC sample (43.49) and the lack of statistically significant differences of SOC in both groups ($p = 0.056$).

To quantify the caregiver burden variable we used the Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) (Martins, Ribeiro & Garrett, 2004) and the state of depression the Beck Depressive Inventory (BDI) (Mcintyre & Araújo-Soares, 1999).

We contacted the main caregivers are predominantly female (85.9%), with 65 years or more (74.6%), married or in common law marriage (74.6%), with the 1st cycle of basic education (46.5%), retired pensioners (31%) and children of the patient palliative (38%).

The results indicated that palliative condition is predominantly caused by degenerative diseases (33.8%) and 49.3% of caregivers had moderate overhead and 21.1% had mild depression. There were no statistically significant differences at the level

of caregiver burden ($p = 0.846$) and state of depression ($p = 0.710$) among caregivers with assistance by USF and ECCL.

The results show that these caregivers have depression and caregiver burden levels above normal, and that the influence of intervention of the USF and ECCL in these phenomena is similar.

Keywords: Palliative Care, Main carer; health family units (USF); continuous care teams (ECCL); depression; burden.

LISTA DE ABREVIATURAS E ACRÓNIMOS

Cit. por- Citado por

Dec. Lei- Decreto-Lei

d.f- graus de liberdade

Et al- e outros

Nº.- número

p.- página

sig.- significância

Vol. - Volume

LISTA DE SIGLAS

ACES - Agrupamentos de Centros de Saúde

ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde

ANCP- Associação Nacional de Cuidados Paliativos

AN-SNAP - Australian National Sub-acute and Non-acute Patient

AVC - Acidente Vascular Cerebral

AVD - Atividades da Vida Diária (AVD)

CCI - Cuidados Continuados Integrados

CEISUC- Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra

CPDP - Cuidador Principal do Doente Paliativo

CS - Centro de Saúde

CSH - Cuidados de Saúde Hospitalares

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DCGIP - Doença crónica grave incurável progressiva

DECO - Associação portuguesa de defesa do consumidor

DR - Diário da República

DSM-IV - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition

EAPC- Associação Europeia de Cuidados Paliativos

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ECL - Equipa Coordenadora local

EGA - Equipa de Gestão de Altas

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA- Esclerose Lateral Amiotrófica

EM- Esclerose Múltipla

EPE- Entidade Pública Empresarial

ERS - Entidade Reguladora da Saúde

ETO - Equipas Técnicas Operacionais

IBD- Inventário Depressivo de Beck

INE - Instituto Nacional de Estatística

MCSP - Missão para os Cuidados de Saúde Primários

OMS - Organização Mundial de Saúde

OPSS - Observatório Português dos Sistemas de Saúde

PII - Plano Individual de Intervenção

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RCM - Resolução do Conselho de Ministros

RSCP - Reforma dos Cuidados de Saúde Primários

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RRE - Regimes Remuneratórios Experimentais

SAPE - Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

SOC - Sense of the coherence

SIDA - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SNS - Serviço Nacional de Saúde

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP - Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados

ULSAM - Unidade Local de Saúde do Alto Minho

ULS - Unidade Local de Saúde

UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

USF - Unidades de Saúde Familiar

USP - Unidades de Saúde Pública

URAP - Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados

QASCI- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

QOV - Questionário de Orientação para Viver

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	18
CAPÍTULO I - CUIDADOS PALIATIVOS: O DOENTE, A FAMÍLIA E O CUIDADOR COMO CENTRO DO CUIDAR	22
1. CUIDADOS PALIATIVOS: UMA RESPOSTA HUMANA	24
1.1 CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL	24
2. DOENTE PALIATIVO: CONCEITO	29
3. A FAMÍLIA E CUIDADOR DO DOENTE PALIATIVO	31
3.1 A EXPERIÊNCIA DO SOFRIMENTO NO CUIDADOR - DIMENSÕES E CONSEQUÊNCIAS	33
3.2 CONSEQUÊNCIAS DA EXPOSIÇÃO AO FIM DE VIDA E OUTROS ASPETOS DESGASTANTES DOS CUIDADORES	38
3.3 A FAMÍLIA E O DOENTE PALIATIVO: O SENTIDO DE COERÊNCIA INTERNA COMO RESPOSTA	43
CAPÍTULO II- CUIDADOS EM FIM DE VIDA: ASSISTÊNCIA DE SAÚDE NA COMUNIDADE	47
1. OS ENFERMEIROS E OS CUIDADOS PALIATIVOS NA COMUNIDADE	49
2. A REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS: UM ESPAÇO NOVO DE CUIDADOS	53
2.1 EQUIPAS DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS E EQUIPAS COMUNITÁRIAS DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	59
2.2. AGRUPAMENTOS DE CENTROS DE SAÚDE, UNIDADES DE CUIDADOS COMUNITÁRIOS E UNIDADES DE SAÚDE FAMILIAR	62
2.3 PROCESSO DE REFERENCIAÇÃO PARA A REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS	67
2.4 UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS (UMCCI)	68
CAPÍTULO III- ESTUDO EMPIRÍCO	69
1. PROBLEMÁTICA, QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS DE ESTUDO	71
2. TIPO DE ESTUDO	74
3. POPULAÇÃO E AMOSTRA	75
3.1 CONTEXTO DA POPULAÇÃO	75
4. VARIÁVEIS	85
4.1 HIPÓTESES	88
4.2 INSTRUMENTOS	88
6. TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS	95
7. ASPETOS ÉTICOS	97
CAPÍTULO IV- RESULTADOS	99
CAPÍTULO IV- DISCUSSÃO	110
CAPÍTULO IV- CONCLUSÕES	121

BIBLIOGRAFIA	127
APÊNDICE I	140
<u>INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS (QUESTIONÁRIO)</u>	140
APÊNDICE II	141
<u>CRONOGRAMA</u>	141
APÊNDICE III	142
<u>PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAR O ESTUDO DIRIGIDO À COMISSÃO DE ÉTICA DA ULSAM, EPE</u>	142
APÊNDICE IV	143
<u>DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO</u>	143
ANEXO 1	144
<u>DOCUMENTO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO EMITIDO PELA COMISSÃO DE ÉTICA DA ULSAM, EPE</u>	144
ANEXO 2	145
<u>QASCI- AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO NO NOSSO ESTUDO, FORNECIDA PELA AUTORA DO PROCESSO DE VALIDAÇÃO PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA</u>	145
ANEXO 3	146
<u>IDB- AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO NO NOSSO ESTUDO, FORNECIDA PELA AUTORA DO PROCESSO DE VALIDAÇÃO PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA</u>	146
ANEXO 4	147
<u>QOV - AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO NO NOSSO ESTUDO, FORNECIDA PELO AUTOR DO PROCESSO DE VALIDAÇÃO PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA</u>	147



ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Circuito de referênciação do doente na RNCCI.....	56
Figura 2- Mapa das regiões Alto-Minho e Cávado.....	74
Figura 3- Organograma da ULSAM, E.P.E.....	81

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1- População residente (grupo etário de 15-24 anos), no Concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-2013).....	75
Gráfico 2- População residente (grupo etário de 25-64 anos), no Concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-2013).....	76
Gráfico 3- População residente (grupo etário de 65 anos e mais), no Concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-2013).....	77
Gráfico 4- Índice de envelhecimento, no Concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-2013).....	78
Gráfico 5- Índice de dependência de Idosos, no Concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-2013).....	79
Gráfico 6- Taxa de mortalidade por doenças do aparelho circulatório, no Concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-20123).....	80
Gráfico 7- Taxa de mortalidade por tumores malignos, no Concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-2013).....	80

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Alpha de cronbach do QASCI (após retirar o item 23 do QASCI).....	89
Tabela 2- Alpha Cronbach do SOC.....	91
Tabela 3- Características sociodemográficas dos CPDP.....	99
Tabela 4- Características dos cuidadores principais do doente paliativo.....	102
Tabela 5- Frequência do apoio da rede de suporte ao cuidador.....	103
Tabela 6- Caraterização da patologia do indivíduo.....	103
Tabela 7- Scores do SOC dos cuidadores principais do doente paliativo participantes no estudo (n=71).....	104
Tabela 8- Scores do QASCI dos cuidadores principais do doente paliativo participantes no estudo (ni=71).....	105
Tabela 9- Níveis de sobrecarga dos cuidadores principais.....	105
Tabela 10- Estado de depressão dos cuidadores.....	106
Tabela 11- Análise das diferenças entre os grupos.....	107

INTRODUÇÃO

Ao longo das últimas décadas verifica-se um envelhecimento progressivo da população portuguesa traduzido por um aumento do índice de envelhecimento. O período compreendido entre 2001 e 2013 correspondeu a um aumento de 21,9% situando-se, no ano de 2013, nos 133,5 %. (INE, PORDATA 2014)

As doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos são as duas principais causas de morte em Portugal. Estes dois conjuntos de doenças estiveram na origem de mais de metade dos 107 969 óbitos registados em 2012 (incluindo 357 de residentes no estrangeiro), representando respetivamente 30,4% e 23,9% (INE, 2013).

Em 2012, a taxa bruta de mortalidade por tumores malignos apresentou um aumento de 14,1 % face ao valor registado em 2002, devendo as políticas de saúde serem dirigidas a esta tendência, dado que, segundo a EAPC (2009), 60% dos doentes faleceram por cancro e 40% dos faleceram por doenças não oncológicas.

No ano 2012, a esperança média de vida à nascença situou-se nos 80,0 anos, aumentando 4 anos comparativamente a 2001 (INE, PORDATA 2014). Este aumento, associado com o progressivo envelhecimento da população, conduz a um aumento da incidência e da prevalência de doenças crónicas incuráveis, exigindo uma mudança do paradigma do cuidar com foco na patologia para um cuidar que seja ativo, global, em que doente e família sejam considerados uma unidade de cuidados, ou seja, cuidados paliativos.

De acordo com Capelas (2009), estima-se que em Portugal, com base nos dados demográficos do INE relativos a 2007, cerca de 62000 doentes tenham necessidades de cuidados paliativos.

Salienta o Conselho da Europa (2005) num dos seus princípios orientadores que os cuidados paliativos devem ser parte integrante dos serviços de saúde, para que, qualquer pessoa que necessite destes cuidados possa acedê-los sem tempo de espera, de acordo com as suas necessidades e preferências.

Assim, os cuidados paliativos distinguem-se pelo fato de se centrarem na multidimensionalidade da pessoa apostando na promoção e manutenção da sua qualidade de vida, independentemente do seu período de sobrevida, defendendo a ortotanásia. Entre a variabilidade de questões que se relacionam com o fim de vida, coloca-se muitas vezes as questões: Onde deseja o doente morrer? Será que o doente quer ser informado da sua situação clínica?

No relatório primavera 2013 (OPSS, 2013) são divulgados dados resultantes do inquérito PRISMA realizado à população portuguesa, revelando que a maioria deseja morrer em casa (51,2% dos inquiridos) e 35,7% desejava morrer em unidades

de cuidados paliativos. Este desejo de falecer no domicílio, varia de acordo com a região do País, sendo mais frequente no Norte (55%) e menos frequente em Lisboa (43%).

A preferência por morrer na própria casa aumenta a partir dos 55 anos. Em Portugal, indivíduos com 75 anos de idade ou mais, 65% manifestaram esta preferência, contrastando com a menor preferência por morrer numa unidade de cuidados paliativos. A faixa etária dos 45-64, revela uma menor preferência por morrer em casa (42-43%) e uma maior preferência por unidades de cuidados paliativos (43-45%) (CEISUC, 2013).

Quanto ao desejo de ser informado do diagnóstico clínico, 73,5% dos inquiridos da população portuguesa, referiram querer ser informados.

Salienta ainda este relatório, que a dor é um dos sintomas que preocupa os inquiridos (36%), bem como, o sentimento de “fardo” para os outros em 20,6%. Parece-nos que este sentimento dos doentes se deve à necessidade de muitos familiares terem de deixar a sua atividade laboral para cuidarem do seu ente querido.

Maioritariamente os portugueses preferem morrer em casa, no entanto, ainda morrem maioritariamente nos Hospitais e clínicas de saúde (OPSS, 2013). Neste sentido, deparam-se com uma grande probabilidade de não verem cumprido o seu desejo de morrer no seio familiar. Embora, as políticas de saúde atuais emanem orientações no sentido de inverter o local da morte do meio hospitalar para o meio domiciliário, o acompanhamento de profissionais de saúde treinados e com competências na área dos cuidados paliativos é insuficiente. Neste sentido, os cuidadores destes doentes experienciam processos de desgaste emocional pela sobrecarga a que são sujeitos, optando muitas vezes pelo internamento. (Cerqueira, 2005)

Em 2004 foi publicado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), considerando os cuidados paliativos como fundamentais para os cuidados de saúde gerais, defendendo a sua obrigatoriedade em termos de saúde pública.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro) consagra o direito aos cuidados paliativos e regula o acesso dos cidadãos. Cria ainda, a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde. Esta lei aguarda regulamentação.

Para o ano de 2013, as políticas de saúde apontavam como meta o funcionamento 66 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. Verificou-se o funcionamento de 6 Unidades, uma das quais situada na Região Norte (ERS, 2013).

Atualmente, na região do Alto Minho, verifica-se a inexistência desta tipologia

de Equipas. O apoio do Serviço Nacional de Saúde (SNS) ao doente paliativo no domicílio é proporcionado através de Equipas de Saúde decorrente da implementação da Reforma dos Cuidados de Saúde Primários. Prestam cuidados de saúde indiferenciados conjuntamente com apoio de carácter social.

O doente paliativo, devido a alterações ao nível da integridade física e psicológica, encontra-se predominantemente dependente de um cuidador, cujo empenho e disponibilidade são essenciais para a manutenção da sua qualidade de vida, denominando-se esta pessoa por cuidador principal. (Brito, 2002)

Decorrente da exigência inerente a este papel surgem implicações positivas e negativas na sua vida. As primeiras incluem o crescimento e desenvolvimento pessoal do cuidador, da sua autonomia, a melhoria do autocontrolo, das relações e dos sentimentos positivos com os outros. As implicações negativas manifestam-se maioritariamente em sintomatologia de carácter depressivo, em desgaste físico e emocional, mudanças económicas, redefinição dos objetivos pessoais e em sobrecarga. (Brito, 2002)

Partindo destes pressupostos e da nossa experiência profissional em cuidados de saúde domiciliários e cuidados de saúde diferenciados constatamos no nosso quotidiano que os cuidadores do doente paliativo em casa se deparam frequentemente com situações de desgaste físico e emocional, evidenciando-se o aspeto da sobrecarga.

Cerqueira (2005, p.139) verificou que “as famílias cuidadoras vivem momentos de sofrimento, de muito medo, angústia e impotência”. Chama a atenção para a necessidade de “desenvolver e aperfeiçoar o acompanhamento destas famílias no domicílio por equipas formadas na área, reforçando a sua autoestima e autoconfiança”. Salientamos que este estudo é anterior à Reforma dos Cuidados de Saúde Primários e criação da RNCCI.

A vivência pessoal do investigador em cuidar de um ente querido sensibilizou-o para a necessidade de pesquisar os níveis de sobrecarga e estado de depressão dos cuidadores principais do doente paliativo e a resposta das equipas de cuidados continuados integrados na região do Alto Minho de Portugal.

Definida a problemática, foi necessário para a esclarecer, recorrer à questão de investigação que passamos a apresentar: “Qual a influência do acompanhamento por profissionais de saúde na sobrecarga e no estado de depressão dos cuidadores principais de doentes paliativos nos concelhos de Ponte de Lima, Ponte da Barca e Arcos de Valdevez?”.

Neste sentido, propusemo-nos à elaboração deste estudo que constitui uma participação pessoal baseada numa investigação, desenvolvido no sentido da

consecução do seguinte objetivo geral: avaliar a influência do tipo de assistência (por ECCI ou USF) na sobrecarga e estado de depressão dos cuidadores principais de doentes paliativos nos concelhos de Ponte de Lima, Ponte da Barca e Arcos de Valdevez.

O presente relatório encontra-se estruturado em seis capítulos. O primeiro capítulo aborda construção do objeto de estudo, focando-se sobretudo no conceito de cuidados paliativos, no cuidador do doente paliativo, no sofrimento e as consequências resultantes da exposição ao fim de vida. O segundo capítulo descreve a reorganização das políticas de saúde e as instruções de saúde decorrentes da Reforma dos Cuidados de Saúde Primários (RCSP) e da criação da Rede Nacional de Cuidados Integrados. No seguinte capítulo é apresentada a problemática e as questões de investigação do estudo, apresentação da metodologia utilizada, caracterização da população e seleção da amostra do estudo, definição e operacionalização das variáveis intervenientes no estudo. No quarto capítulo são apresentados sequencialmente os resultados obtidos na colheita de dados e os resultados dos testes de estatísticos a que recorreremos para testar as hipóteses do estudo. No quinto capítulo são discutidos os resultados à luz dos conceitos teóricos e estudos descritos nos dois primeiros capítulos. O último capítulo, relata as conclusões e hipóteses decorrentes da realização deste estudo, as suas limitações, pontos de partida para a realização de futuros estudos e considerações finais ao estudo.

CAPÍTULO I - CUIDADOS PALIATIVOS: O DOENTE, A FAMÍLIA E O CUIDADOR COMO CENTRO DO CUIDAR

“Cuidado paliativo não é uma alternativa de tratamento,
é sim uma parte complementar e vital de todo acompanhamento do doente”

Cicely Saunders

As doenças crónicas avançadas, incuráveis e progressivas exigem cuidados ativos e globais centradas no doente e família. Neste sentido, os cuidados paliativos são reconhecidos como um direito pelo fato de terem como objetivo major promover o bem-estar e qualidade de vida das pessoas afectadas por doença grave, de mau prognóstico ou por envelhecimento patológico e das suas famílias, bem como, dos profissionais de saúde que se deparam com esta problemática. Dão ênfase ao acompanhamento da família e cuidador pois estes sofrem ao se depararem com a incurabilidade do seu familiar. O atendimento às necessidades dos cuidadores é um dos principais objetivos dos cuidados paliativos, determinando que se disponibilize um sistema de apoio para ajudar a família durante a doença do familiar e no processo do luto. (OMS, 2002)

O estudo da DECO (2010) verificou que os cuidados paliativos em Portugal são cada vez mais procurados, mas o sistema não tem capacidade de resposta. Revelou ainda, que muitos portugueses morrem sozinhos e em sofrimento físico e psicológico.

Este capítulo tem por objectivo a introdução genérica das principais bases teóricas e conceptuais relevantes para o estudo, nomeadamente uma conceptualização teórica dos Cuidados Paliativos e o seu enquadramento nas políticas de saúde nacionais. Irá ser abordado o doente paliativo, a sua família e o cuidador, todos eles integrados como um todo à luz dos princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos.

1. CUIDADOS PALIATIVOS: UMA RESPOSTA HUMANA

A vida e obra de Cicely Saunders, são o marco da representação simbólica do protesto face ao desinteresse pelos moribundos e pelo alívio do seu sofrimento. Alargam-se os horizontes para uma nova riqueza (afetiva e moral) do fim de vida. Este paradigma assinala-se como que um convite ao alargamento do conceito de cuidar baseado num modelo de assistência biopsicossocial.

Saunders considerava fundamental cuidar do doente como um todo uma vez que o doente sofre como um todo, introduzindo assim pela primeira vez o conceito de dor total. Esta refere-se não só à dor física, mas também ao sofrimento psicológico e espiritual (Saunders, cit. por Pacheco, 2004).

O conceito de dor total despertou o interesse de vários investigadores para uma nova filosofia do cuidar, assumindo-se como ponto de partida do movimento dos cuidados paliativos.

Embora a atividade médica relacionada com os cuidados aos doentes moribundos seja, provavelmente, tão antiga como a própria medicina, o que é certo, a história do movimento atual dos cuidados paliativos é bastante mais recente. Digamos que a procura de afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural é como reedificar as práticas do passado de não abandono dos moribundos e a indagação do próprio caminho da medicina na procura de respostas para os problemas do sofrimento humano verificado nas fases avançadas das doenças incuráveis. Olhar para o sofrimento da pessoa incurável exige respostas multidimensionais em que o seu propósito seja preservar a dignidade de quem sofre. Estas respostas exigem estratégias que passam pelo controlo de sintomas, comunicação efetiva, trabalho em equipa e em associação, acompanhamento da família e apoio no processo de luto.

Salientamos, que os cuidados paliativos têm uma herança indissociável da tradição religiosa cristã de acompanhamento dos moribundos. De fato, cuidar de quem não projeta para o futuro é difícil mas desafiante na medida em que o profissional de saúde deve proporcionar ao doente que experiencia a última etapa da vida o poder que lhe resta para decidir como quer viver esta etapa.

1.1 Cuidados Paliativos em Portugal

Em 1999, o Ministério da Saúde Português preconizava, como compromisso e estratégia de saúde, a existência de pelo menos uma unidade de cuidados paliativos certificada em cada local de saúde até ao ano de 2007. Recomendava ainda, um investimento na sensibilização dos profissionais em adquirir conhecimentos nesta área, reforçado no Plano Nacional de Saúde de 2004-2010. Este plano traçou

intervenções estratégicas para melhorar as competências dos profissionais de saúde nesta área.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), aprovado por despacho do anterior Ministério da Saúde a 29 de março de 2010, concebe padrões para os diferentes tipos de respostas em cuidados paliativos.

Neste contexto, os Cuidados Paliativos podem ser prestados em instalações com internamento próprio – Unidades de Cuidados Paliativos – ou por Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos (Despacho n.º 7968/2011) que impõe a criação das Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos nos hospitais do SNS.

A 5 de setembro de 2012 surge a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos CP. Ela define a responsabilidade do Estado e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde. Esta lei aguarda regulamentação para ser aplicada. Esta regulamentação irá ter em conta diversas prioridades: a rede de apoio - aproveitar a base existente de equipas de apoio comunitário e assentar nela a prevista rede de apoios no domicílio, com uma intervenção central dos médicos especialistas de medicina geral e familiar, apoio hospitalar - promover equipas de apoio paliativo intra-hospitalar e implementar unidades específicas para internamento de acordo com as necessidades identificadas e formação dos profissionais como forma de criar uma consciência profissional mais atenta.

Com o objetivo da existência duma uniformização de critérios a World Health Organization (WHO, 1990) define os cuidados paliativos como cuidados totais e ativos prestados a doentes cuja doença não responde à medicina curativa sendo fundamental o controle da dor e outros sintomas, apoio espiritual, psicológico e social com a melhor qualidade de vida para o doente e família. Salientamos, que nos cuidados paliativos toda a sua área de intervenção se centra na pessoa envolvendo-a como parceira no cuidar. Em 2002 a WHO definiu os cuidados paliativos como um *“abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.”* (WHO cit. por ANCP, 2006, p.2)

A WHO (2004) emitiu como recomendação a inclusão do Cuidados Paliativos (CP) nas políticas de saúde dos diferentes países, e considera que os cuidados paliativos sejam integrados já na passagem dos tratamentos curativos para os tratamentos paliativos deixando de ser prestados só na fase terminal da vida.

Esta intervenção proporcionada no decorrer do processo de doença baseia-se num conjunto de princípios e filosofia, especificados por Twycross (2001), que refere que os Cuidados Paliativos:

- afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal;
- não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte;
- proporcionam aos pacientes alívio da dor e outros sintomas incómodos;
- integram os aspectos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados de forma a que os pacientes possam assumir a sua própria morte (...);
- oferecem um sistema de apoio para auxiliar os doentes a viverem tão ativa e criativamente quanto possível;
- oferecem um sistema de apoio para auxiliar as famílias a adaptarem-se durante a doença do paciente e do luto.

Ressalta-se ainda, que o aspetos da comunicação, o controlo de sintomas como a dor, os aspetos da bioética e a abordagem do doente e família como unidade de cuidados são fundamentais para alcançar a meta dos cuidados paliativos, ou seja, alcançar a máxima qualidade de vida do doente e família. (Twycross, 2001)

MacDonald cit. por Neto (2010, p.34), afirma que: "O controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença. Quer-se com isto reforçar que, ao controlar adequadamente os sintomas podemos estar a favorecer, para além da qualidade de vida, a quantidade da mesma. "Segundo Neto (2010), os princípios do controlo sintomático em cuidados paliativos baseiam-se em: avaliar e monitorizar corretamente os sintomas; utilizar uma estratégia terapêutica mista (medidas farmacológicas e não farmacológicas); antecipar as medidas terapêuticas - fomentar uma atitude preventiva; adequar a via de administração; estabelecer planos com o doente e família; dar uma explicação sobre a situação; reavaliar periodicamente; ter em atenção os detalhes e disponibilidade.

Acredita-se que para proporcionar um cuidado integral só é possível quando se privilegiar o domicílio como o local onde o doente pode experienciar a última etapa da vida com qualidade e tem oportunidade de partilhar afetos.

Moreira (2001, p.154) refere que, "a tendência atual dá-se no sentido de considerar o domicílio como um lugar privilegiado para os cuidados paliativos, pois o meio familiar pode oferecer ao doente a continuidade da sua vida diária, estar rodeado das pessoas e objetos significantes e contribuir para que se sinta menos isolado, reconhecendo-se o hospital como a local de passagem transitória no decurso do processo de doença, só quando o doente necessite." Embora se reconheça que os

cuidados paliativos domiciliários são fundamentais para o proporcionar de um processo de morrer digno, o que é certo é que a família não está preparada para cuidar do seu ente querido que se encontra em fim de vida, nem recebe acompanhamento da equipa de saúde que a ajude aceitar a morte com serenidade.

Neste sentido, o cuidar no domicílio é ainda hoje orientado para ações paliativas que embora sejam essenciais, são ações básicas de apoio a doentes em fim de vida, de baixa complexidade e não integradas num trabalho interdisciplinar, - as designadas ações paliativas claramente distintas das práticas estruturadas, organizadas e específicas de cuidados paliativos. Tratam-se de ações pontuais, não dirigidas à cura, normalmente dirigidas a um sintoma específico, prestadas por equipas não diferenciadas em Cuidados Paliativos (USF, ECCI, Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), entre outras).

A ação paliativa define-se como uma medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em regime de internamento ou domiciliário, os efeitos negativos da doença sobre o bem-estar global do doente. As ações paliativas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução.

Mas intervir em cuidados paliativos requer aos profissionais de saúde competências, habilidades no manejo dos sintomas para uma abordagem integral. Infelizmente nem todos os profissionais de saúde estão preparados para acompanhar esta etapa da vida. Refere, Le Boterf (2000) que competência é a capacidade de agir eficazmente num certo tipo de situação e de utilizar os conhecimentos e recursos, mas não se reduzindo a eles. Salaria também, Neto (2005) que prestar cuidados paliativos exige mais do que só as competências técnicas. "As pessoas têm que ter capacidade de superar a adversidade e a frustração, têm que ter uma grande capacidade de trabalhar em equipa".

Na estratégia nacional para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2011-2013), destaca-se a necessidade de apoio das Equipas Especializadas em Cuidados Paliativos às equipas não diferenciadas. A Unidade de Missão para os Cuidados Integrados, afirma que "as medidas adoptadas por todos os serviços de saúde para melhorar a prestação de Cuidados (protocolos, formação entre outras), bem como o treino a nível dos Cuidados Primários de Saúde a par com supervisão e suporte através das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) ou Unidades de Cuidados Paliativos permitem a disseminação de conhecimento e consequente reforço da qualidade das prestações". (UMCCI, 2010, p. 17)

Para que a pessoa viva a sua finitude precisamos de entender o que significa doente paliativo.

2. DOENTE PALIATIVO: CONCEITO

A palavra "paliativo" é oriunda do vocábulo latino *pallium*, que significa manta ou coberta. O foco principal dos Cuidados Paliativos é, portanto, o cuidado do doente - *palliare* (palavra de origem inglesa que significa proteger, amparar, cobrir, abrigar).

A Medicina Paliativa estrutura-se num modelo de atenção que reencontra a "humanização" do cuidado em que há o profundo respeito pelo doente pelo que ele é e pela sua dignidade como tal.

O doente paliativo apresenta tempo de sobrevida reconhecidamente reduzido e variável, podendo apresentar um vasto conjunto de sintomas, que o tornam progressivamente vulnerável com necessidade crescente de apoio contínuo a nível físico, psicológico, emocional e espiritual. (OE, 2011)

Se outrora os cuidados paliativos se destinavam apenas a doentes oncológicos e em fase terminal, hoje é perspectivado pela comunidade ocidental como um direito a toda a pessoa que sofre uma doença incurável. No entanto assiste-se ainda hoje a uma grande assimetria na acessibilidade a este tipo de cuidados. (Neto, 2010)

Reconhecer a inevitabilidade da morte apela aos profissionais de saúde que saibam distinguir um doente terminal de um doente paliativo. De acordo, com França (2000, p.1), definir doente terminal não é fácil, na medida em que considera que a própria vida já é por si mesma terminal. Considera assim, que é "aquele que na evolução da sua doença, não responde mais a nenhuma medida terapêutica conhecida e aplicada, sem condições de cura (...), necessitando apenas de cuidados que facultem o máximo de conforto e bem-estar (...)".

Pires (2001), salienta que o doente em estado terminal é aquele que apresenta as seguintes características, e em determinadas fases:

- Avançada – em que o prognóstico é muito limitado, geralmente inferior a seis meses de vida (segundo outros autores este tempo pode ser de um ou dois meses);
- Progressiva – em que estão presentes um complexo de sintomas, de rápida evolução e que causam um sofrimento intenso ao doente e família;
- Incurável – em que os tratamentos são ineficazes, isto é, não é previsível resposta satisfatória a qualquer tratamento específico, há perda de esperança de recuperação. Também A Australian National Sub-acute and Non-acute Patient (AN-SNAP) descreve estas fases, decorrentes do estadió da doença.

A OMS (2004) afirma que todos os doentes com doenças crónicas, sem resposta à medicina curativa e com prognóstico de vida reconhecidamente limitado, devem ter acesso a cuidados paliativos.

Em Portugal impera uma política de cuidados de saúde orientada para a cura, reabilitação do indivíduo e integração social em que se preconizam internamentos

hospitalares cada vez mais curtos, registando-se uma preocupação crescente pela transferência dos cuidados hospitalares para os cuidados prestados na comunidade (Verissimo & Moreira cit. por Neves, 2012).

É difícil definir doente terminal e a tipologia de doentes em cuidados paliativos. Para Neto e Barbosa (2010, p.16), "Um doente terminal é aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3-6 meses. (...) Pode carecer de cuidados paliativos, por sofrimento marcado e/ou impossibilidade de cura, e não estar ainda numa situação de doença terminal. A abrangência dos cuidados paliativos ultrapassa, assim, a fase de doença terminal".

O doente em fase terminal pensa a morte de uma forma muito singular e diferente em relação ao modo como fazia antes. (Pacheco, 2004)

Os cuidados a prestar ao doente em fase terminal, perante a impossibilidade de cura, baseiam-se no acompanhamento permanente e medidas de conforto ao longo do período de aproximação iminente da morte e incidem no alívio da dor e do sofrimento permitindo o máximo bem estar e adoção de qualidade no período de vida que resta (Pacheco, 2004). Assim, os cuidados paliativos não podem ser associados exclusivamente a uma ideia de término de processo patológico, devem assumir-se como uma intervenção estruturada e rigorosa nas doenças crónicas e progressivas, nas que provocam grande sofrimento, podendo intervir desde o diagnóstico e proporcionando-se uma intervenção cada vez maior à medida que as necessidades dos doentes aumentem.

A OMS (2004) afirma que todos os doentes com doenças crónicas, sem resposta à medicina curativa e com prognóstico de vida reconhecidamente limitado, devem ter acesso a cuidados paliativos.

3. A FAMÍLIA E CUIDADOR DO DOENTE PALIATIVO

Cuidar do doente paliativo no domicílio constitui-se para a família um enorme desafio, dado que esta se irá deparar com situações de enorme complexidade acarretando-lhes sobrecarga cognitiva, emocional, física e social nem sempre diagnosticada.

Destaca-se ainda o fato de muitos cuidadores procurarem obter habilidades para cuidar de forma a combater as dificuldades e necessidades que sentem ao cuidar. Verificam que a falta de habilidades e conhecimentos interfere na qualidade dos cuidados e fenómenos como a sobrecarga e o desgaste físico surgem com mais facilidade. (Madureira, 2012)

Desta forma, é necessário e de acordo Twycross (2001):

- Um cuidador principal que tenha capacidade de se adaptar a uma doença grave;
- Enfermeiros que possam visitar o doente pelo menos uma vez por dia;
- Um médico disponível;
- Capacidade da equipa responder a novos problemas e a garantia de um internamento rápido se for necessário.

Mas salienta o Plano Nacional de Saúde (2004-2010) que “os cuidados de saúde, a todos os níveis, não estão organizados de forma a darem melhor resposta a uma população cada vez mais envelhecida sendo apoiados por pessoal com insuficiente formação específica”.

O Plano Nacional de Saúde (2012-2016) refere que “são esperados ganhos através da organização de respostas locais ou de proximidade, existem estratégias locais de saúde intersectoriais, cuja liderança pode ser de instituições do sector da saúde ou de fora deste sector, e que mobilizam os recursos locais, regionais e nacionais”.

Deste modo diversos estudos revelam e nomeadamente o estudo de Milone-Nuzzo e McCorkle (2006) sobre *Home Care*, que cerca de 77% dos cuidadores relatam aumento do stress e que 28% requerem medicação para os ajudar a enfrentar a carga associada à prestação de cuidados. De fato cuidar do doente paliativo no domicílio é complexo na medida em que o cuidador e o próprio doente se consciencializam que a morte está evidente sentindo necessidades de acompanhamento de forma que a sua sintomatologia a nível da dimensão emocional e comunicacional possa ser minimizada. Assim, os cuidados paliativos serão a resposta a essas necessidades.

Sabe-se que a família desempenha um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus membros, valorizando-se o seu papel como cuidador, tal como é referido no PNCP (UMCCI, 2010, p. 30) "o papel do cuidador tornou-se mais claro e imprescindível, no evoluir de uma sociedade que se quer mais humanizada na prestação integral de cuidados de saúde, que contribui conjuntamente com outros prestadores de cuidados de saúde para o bem-estar físico, psicológico e emocional do doente. Por tudo isto, é necessário protegê-lo do maior risco de doença física e mental, do que a restante população, assim como fazer face às necessidades identificadas". Ressalta-se ainda, que a permanência do doente paliativo no domicílio implica prestar cuidados diretos e indiretos (Neves, 2012).

Os cuidados descritos como diretos reportam-se ao cuidar, tais como a supervisão e monitorização do estado de saúde do doente, o apoio emocional, o controlo de sintomas, a administração farmacológica e o auxílio nas atividades de vida diária (Neves, 2012). Os cuidados indiretos referem-se às atividades que são necessárias realizar em benefício do doente, tais como: pedir e adquirir terapêutica, transporte, planeamento de consultas e tratamentos, gerir e orientar assuntos financeiros (Panke & Ferrel cit. por Neves, 2012).

Em razão da complexidade da situação já referido, importa conceptualizar cuidador informal. Assim, refere-se à pessoa responsável por auxiliar o doente dependente no seu dia a dia, entre outras tarefas, e, em geral, proveniente do próprio núcleo familiar. Os cuidadores informais são os familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade. São voluntários que se dispõem a cuidar, porém, sem formação profissional específica. (Bodenheimer, 2000)

Um estudo realizado a famílias de doentes dependentes demonstra que a escolha do cuidador não costuma ser casual e que a opção pelos cuidados nem sempre é do cuidador, mas, muitas vezes, expressão de um desejo do doente, ou escassez de opções, podendo, também, ocorrer de um modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

O cuidador informal pode ser: primário ou principal, secundário e terciário (Sequeira, 2007). O cuidador primário ou principal, é aquele que assume a responsabilidade de supervisionar, orientar diretamente o idoso, realizando a maior parte dos cuidados. O cuidador secundário ajuda na prestação dos cuidados de forma pontual, mas não tem a responsabilidade, habitualmente corresponde a familiares que dão apoio ao cuidador informal principal. O cuidador terciário pode ser um amigo, vizinho que esporadicamente ajuda quando é solicitado, mas não tem qualquer

responsabilidade (Sequeira, 2007).

Torna-se também importante referir, e segundo Floriani (2004) que os cuidadores, no seu contexto psicossocial experienciam exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, desgaste, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de psicotrópicos e dificuldades financeiras.

Rito (2012) no estudo sobre sobre “as estratégias mobilizadas pelos cuidadores informais no domicílio ao cuidar de doentes com cancro do pulmão em fase terminal”, verificou que os cuidadores centralizavam as suas tarefas na satisfação das necessidades do doente e que o sentimento de medo e angústia estavam sempre presentes, bem como a necessidade de proteger e satisfazer os desejos. As principais dificuldades centravam-se nos cuidados prestados no domicílio. A obtenção de apoios de índole psicológica e emocional, dificuldades na deslocação ao hospital, assistência técnica em casa por profissionais qualificados e de material de apoio e a flexibilidade e abrangência de horários que permitam a assistência permanente ao doente, também foram identificadas como dificuldades.

3.1 A experiência do sofrimento no cuidador - dimensões e consequências

O sofrimento foi descrito por McIntyre & Vila-Chã (1995) como um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga efetiva sendo passíveis de modificar esse sofrimento.

É de extrema importância fundamentar a distinção entre dor e sofrimento, tendo em conta que existe sofrimento sem dor e vice-versa.

A dor física (nociceção) tem etiologia biológica, dado que a sua neurofisiologia é a comum ao ser humano, porém, a sua percepção e a sua vivência são culturalmente construídas, isto é, são personalizadas. O sofrimento é mais englobante do que a dor, pois, provoca, redução da qualidade de vida, como resposta negativa, induzida também por medo, ansiedade, stresse, perdas e outros estados psicológicos. A dor requer um sentido ou explicação física e existencial que, não sendo encontradas, interferem no próprio sentimento, em termos de frustração, ansiedade e depressão. Neste caso, o sofrimento é a decorrência dramática da falta de compreensão e de significado do fenómeno algico. A dor exige compreensão racional e o sofrimento pede entendimento afetivo. (Drummond, 2011)

A dor e o sofrimento exprimem uma experiência global, a síndrome da existência vazia, ao menos que se lhes encontre um sentido, imanente ou transcendente, capaz de preenchê-la. O sofrimento é resultado de uma interação de quatro polaridades:

- O futuro/recorrência ("vai aparecer outra vez");
- Integridade na vida pessoal ("já não poderei fazer...");
- Atribuição de significado negativo ("se não vai embora é porque é algo grave..");
- Incapacidade de resposta ("não se conhece tratamento") (Barbosa & Neto, 2010).

Tendo em conta a dimensão bio-psico-sociocultural e espiritual da pessoa, Béfécadu (1993) classifica o sentimento sofrimento como:

- Sofrimento no corpo – a fonte física do sofrimento;
- Sofrimento no sentimento de unidade e coerência do eu - a fonte psicológica;
- Sofrimento nas relações interpessoais - a fonte sociocultural;
- Sofrimento na vontade – a fonte existencial-espiritual.

As componentes do sofrimento intervenientes no processo de doença são variáveis, nem sempre proporcionais entre si. (Barbosa & Neto, 2010)

O sofrimento envolve aspectos objetivos, como a dor física, e subjetivos, como a interpretação e significado atribuído pelo doente a essa dor. Pode abranger uma ou mais dimensões da pessoa, tais como, o corpo, a identidade, as relações familiares, o emprego ou a dimensão espiritual. É necessário reconhecê-las e hierarquizá-las para que se possa dar uma resposta global e integral às inquietações e medos do doente e família. Identificámos quatro dimensões do sofrimento: física, o psicológico, o relacional e espiritual.

- O sofrimento físico: centra-se nas suas dimensões de dor e controlo sintomático, resultante de doença ou tratamentos, mas também na perda de energia e limitações funcionais.

A doença, a privação sensorial, a dor, a fraqueza ou a incapacidade podem impedir a pessoa de aceder ao mundo ou diminuir os seus projetos de vida gerando sofrimento. Esta tipologia de sofrimento define-se por sentimentos de "alineação": o corpo torna-se num obstáculo à capacidade de realização dos projetos de vida e o "eu" ideal entra em conflito com a fraqueza do "eu" fechado no corpo. (Gameiro, 1999)

Gameiro (2006), considera os fenómenos de dor e sofrimento como entidades etiologicamente distintas mas amplamente relacionadas. Dor abarca situações de insustentável rasgo, de dano físico, mental e moral. Sofrimento pressupõe, capacidade de suportar, "ser capaz de conter dentro do espaço psíquico da experiência", enquanto a dor mental, "pela intensidade ou pela quantidade particular do mal-estar que pressupõem. Não contempla a tolerância e transborda da área psíquica.". (p. 141)

Sendo assim, em situações de álgia, deve-se considerar o seu controlo como alvo prioritário. As intervenções de alívio da dor não se esgotam na analgesia, mas como se torna evidente, com dor intensa e persistente, o alívio do sofrimento não é possível.

Uma dor intensa pode ser bem tolerada quando o doente sabe que ela não é presságio de perigo ou que se irá extinguir, daí que o sofrimento abrandará ao dar conta destes aspetos, mesmo que a dor permaneça. Por outro lado, uma dor de fraca intensidade pode ser muito mal tolerada e conduzir a um sofrimento marcado e contínuo se for interpretado com consequência de um problema grave e persistente, de tal forma que o sofrimento permanecerá apesar de a dor ter sido tratada, só pelo receio de recorrência (Barbosa & Neto, 2010).

Deste modo, a dor, uma doença, uma incapacidade, a astenia, entre outros, podem limitar o acesso ao mundo e assim provocar sofrimento.

- O sofrimento psicológico pode surgir por falta de informação da situação clínica, por violação da privacidade, por desrespeito da opinião, entre outros.

Barbosa & Neto (2010) subdividem o sofrimento psicológico em sofrimento mental e emocional. Para estes autores, o sofrimento mental ocorre essencialmente devido a um défice na memória e concentração, ou à dificuldade de resolver problemas resultantes das suas perdas, ou ainda, devido a descontrolo cognitivo. Já o sofrimento emocional, integra a variabilidade de humor, a insónia, o sentimento de abandono e desejo de morte, e eventual ideação/intenção suicidária.

Em suma, o sofrimento psicológico é caracterizado por sentimentos associados a perdas, défices ou ameaças à pessoa. Podendo não ser esta dimensão do sofrimento a origem do mesmo, Béfécadu (1993) salienta que seja qual for a dimensão em que o sofrimento tenha origem, todo ele tende a emergir na dimensão psicológica.

A vivência do sofrimento psicológico é caracterizada pelos sentimentos relacionados com a perda ou ameaça da "unidade pessoal" e pelos esforços para identificar o sentido e manter o controlo da situação, de modo a reconstruir essa unificação do "eu".

- O sofrimento relacional prende-se com a componente social do ser humano, assumindo diversos papéis sociais e definindo a sua posição social. Estas relações e estes papéis fornecem ao indivíduo parte da sua identidade social, e são assegurados pelas possibilidades humanas de reconhecimento, afirmação, complementaridade, confiança, amizade e amor, mas sempre com uma permanente ameaça de rejeição, de rivalidade e de afastamento. (Barbosa & Neto, 2010)

Kleinman, citado por Strang (2004), desenvolveu uma outra tipologia de sofrimento com semelhanças com o sofrimento relacional, o sofrimento social. Segundo este autor, resulta de fenómenos como a guerra, a fome ou a violência, quando ocorrem a nível da sociedade, abrangendo nações, populações, grupos étnicos ou culturais.

O sofrimento pode estar associado a situações de perda ou de separação de

outros significativos e também à perda de objetos importantes ou de papéis e estatutos sociais. (Gameiro, 1999)

Para Barbosa & Neto, este tipo de sofrimento comporta a componente familiar e a componente social. Os autores referem que a componente familiar compreende, "as disfunções na comunicação doente-família, a auto-culpabilização pela dependência, as preocupações exacerbadas com o futuro e problemas sexuais". (2010, p. 569). A componente social inclui, por exemplo, os conflitos que a pessoa tem com a sua família e com os profissionais de saúde, os problemas económicos e laborais e os associados ao precário apoio social e comunitário.

- O sofrimento espiritual reporta a dimensão de desarmonia (incoerência e desordem) consigo própria e com os outros, vida sem sentido (valor e propósito), sentido de realização deficitário e não confiança de transcendência. (Barbosa & Neto, 2010)

Esta dimensão é vulgarmente ligada ao sentido da vida da pessoa. Refere-se essencialmente à vida sem sentido, ao sentimento de não realização, à desarmonia consigo mesma e à não confiança na transcendência. (Barbosa, 2006)

Gameiro menciona que constituem fontes de sofrimento espiritual "a noção de desvio dos princípios morais, a discrepância entre a situação vivida e a idealizada ou a perda de sentido futuro" (1999, p.39). É um sofrimento que se relaciona com o vazio interior que o cliente sente, com o sentido de culpa e de inutilidade, com a vergonha, o desespero.

Béfécadu (1993) engloba, também, nesta dimensão o sofrimento associado às crenças religiosas, em que o doente avalia esse sofrimento como uma punição, um castigo divino.

Esta classificação das modalidades de sofrimento não deverá conduzir-nos a uma separação das diferentes dimensões do sofrimento, uma vez que seja qual for a dimensão, o sofrimento deve ser visto como uma experiência holística.

Com o aumento da prevalência das doenças crónicas, o sofrimento tornou-se num problema de saúde pública.

Para Odgen citado por Martins (2010), a doença, na sociedade ocidental, é entendida como algo que não é normal, pois a norma é ser saudável. De facto, a maioria das pessoas vive a maior parte do seu tempo de vida com saúde. No entanto, mais cedo ou mais tarde, ao longo do ciclo de vida, de uma forma mais breve ou mais prolongada, mais ligeira ou mais grave, todo o ser humano é vítima de alguma doença (Bolander, 1998).

O impacto da doença e dos sintomas provoca ao doente mal-estar físico, confronta-o com a sua fragilidade, com ameaças de perda de significações a nível

físico, afetivo relacional, socioprofissional, gerando insegurança, medo, ansiedade e stress (Marques, 1991).

Segundo Neto, "algum sofrimento deriva muitas vezes de uma ilusão excessiva de controlo, ou seja criou-se no ser humano a expectativa de que controlamos tudo e, em certos casos, de que até vamos controlar a morte e quando isso não acontecer há sofrimento.". (2005, p. 6).

As significações dão origem aos acontecimentos e determinam a causa do sofrimento, motivando e conduzindo para o confronto e desencadeamento de respostas de carácter emocional e atitudinais dos processos de recuperação e de reabilitação da doença. (Gameiro, 2006)

Pereira e Dias (2007), na realização de um estudo sobre "O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar", concluíram que para o familiar cuidador há um intenso sofrimento, uma angústia acentuada com a perda eminente de alguém significativo para si, sendo imprescindível o acompanhamento deste familiar por um profissional da saúde.

Numa situação de doença dá-se uma ruptura com toda uma vida passada, o que origina uma difícil adaptação à nova situação social, familiar e espiritual. A crise pode implicar mudanças internas e externas, potenciando a sua vulnerabilidade. (Cerqueira, 2010)

Proot et al (2003) compreendem por "vulnerabilidade" do CPDP uma situação que os coloca em risco de adoecerem por fadiga severa, por perda da coragem e da força demonstrada pelos mesmos. Perceberam que esta "vulnerabilidade" era potencializada com a sobrecarga e restrição impostas pelas atividades diárias; como o medo, a solidão, a insegurança, o confronto com a morte e a perda de suporte da família e equipa de CSP. Também constataram que a esperança, a satisfação com os cuidados oferecidos, as percepções do cuidador com relação a seus limites, além do suporte da família e da equipe de CSP, eram fatores que diminuía suas vulnerabilidades.

As repercussões da doença não se circunscrevem à gravidade da situação clínica, mas também à sua capacidade em lidar com o conflito e à natureza das relações familiares, consideradas fonte de suporte e de proteção. (Cerqueira, 2010)

O sofrimento do cuidador é consequência de todo o processo de fim de vida inerente à condição do doente paliativo. Decorrente do seu papel, lidam com situações de extrema angústia, as quais vivenciam todos os dias em tão importante papel para o alívio da dor e do sofrimento do doente. É frequentes os cuidadores esquecerem-se de cuidar de si, expondo-se a sérios riscos de desenvolver um processo de doença, resultante do desgaste emocional diário.

Quando os cuidadores têm a possibilidade de verbalizar as suas angústias, manifestam ter medo do sofrimento do doente e do seu próprio, da sua capacidade de cuidar até ao fim, da incerteza de apoio (social, familiar e dos serviços de saúde) nas situações de emergência e do momento da morte, de a saberem identificar e como obter a sua certificação oficial. (Barbosa & Neto, 2010)

Os cuidadores ficam, por vezes incomodados por reagirem de forma atípica aos acontecimentos do dia-a-dia (comportamentos variáveis, humor flutuante e dificuldade de comunicação) e tem necessidades que lhes assegurem que isso é normal. (Barbosa & Neto, 2010)

É necessário que a família e o cuidador atribuam um significado para a doença, que supere as alterações, mantenha o sentido do domínio da situação, que seja capaz de se unir para suportar a reorganização da crise. (Cerqueira, 2010)

Como tal, o enfermeiro deve estar atendo ao sofrimento em fim de vida presente no doente, família e seu cuidador.

3.2 Consequências da exposição ao fim de vida e outros aspetos desgastantes dos cuidadores

O processo que conduz à fase terminal inicia-se pelo momento em que uma pessoa recorre ao médico com o intuito de cura e, após várias consultas e exames complementares de diagnóstico, é-lhe diagnosticada uma doença incurável.

A partir desse momento a vida passa a ser organizada em função da doença e frequentemente pode ter que se alterar os padrões de vida atuais. Os projetos de vida de longo prazo passam a ser secundários. (Pacheco, 2004)

Num estudo de Rezende et al (2005), relativo a uma população de 133 cuidadores de doentes sem possibilidades de cura, avaliando a frequência de ansiedade e depressão, observou-se que, 84% referiram mudança na rotina pelo facto de cuidar, sendo a ansiedade foi detetada em 99 % dos cuidadores principais e a depressão em 71%.

Schulz, Williamson (1991), Dura, Kiecolt-Glaser & Stukenber (1991), Ory et al, (1999) e Cluff e Binstock, (2001), cit. por Figueiredo (2007), referem que as consequências da prestação de cuidados sobre o cuidador familiar como mal-estar psicológico (ansiedade, depressão). No que diz respeito a sintomatologia física, Kiecolt-Glaser et al, (1987), Haley et al, (1996), Thompson e Gallagher-Thompsonn (1996) e Parks (2000), cit. por Figueiredo (2007) referem a ocorrência de imunodepressão, autopercepção desfavorável do estado de saúde, incidência elevada de doenças crónicas e fadiga física.

Beeson, Horton-Deutsch, Farran & Neundorfer (2000) testaram a relação entre

a solidão e a depressão nos cuidadores informais, verificando que a solidão é o principal preditor de depressão nestes indivíduos e que a depressão está, por sua vez, intimamente relacionada com a privação relacional.

Depressão no doente pode desencadear depressão no cuidador, e vice-versa (Kurtz, Kurtz, Given & Given, 1995), motivo pelo qual, os cuidadores têm um papel fulcral nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do doente, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida.

No que diz respeito ao comprometimento psicossocial na vida do cuidador Neri & Carvalho (2000) referem que, existem numerosos estudos que identificaram casos de depressão, distúrbios do sono, medo, maior uso de psicotrópicos, ruptura de vínculos, isolamento, solidão, diminuição da participação social, perda de suporte social, menos satisfação com a vida

A depressão pode ser concebida como um preditor ou uma consequência da sobrecarga (Figueiredo, 2007). No entanto esta relação de causa-efeito não se verifica em todos os casos. Townsed, Noelker, Deimling & Bass (1989) defendem que a depressão nos cuidadores informais pode estar relacionada com o facto de sentirem que não estão a fazer o suficiente por aquele que é cuidado e não serem capazes de realizar as tarefas mais básicas da prestação de cuidados. De facto, os sentimentos de culpa estão frequentemente associados à depressão, os quais são caracterizados por avaliações negativas e irrealistas do valor do próprio e das suas competências (DSM-IV, 2002). Esses sentimentos de culpa surgem nos cuidadores informais associados à saturação em relação à pessoa a ser cuidada, pelo facto de pensarem que não estão a fazer tudo o que podem, por desejar a morte do familiar (para terminar com o sofrimento deste e também para o cuidador poder sair desta situação) e por descurar de outras responsabilidades. (Figueiredo, 2007)

Ide, Matsuu, Washio & Yumiko (2000) no seu estudo relativo à relação entre a dependência do cuidando e o nível de depressão dos cuidadores, verificaram que a total dependência do cuidando nas AVD não provoca depressão nos cuidadores, mas uma dependência parcial pode conduzir a maiores níveis de depressão. Os autores explicam que estes resultados estão relacionados com o facto de os cuidandos parcialmente dependentes necessitarem de maior supervisão devido ao maior risco de acidentes.

O progressivo envelhecimento da população e o decréscimo da natalidade, o número crescente de mulheres com carreiras profissionais, o aumento do número de casais divorciados, bem como o afastamento físico das gerações, são factores que se constituem como condições que muitas vezes impedem ou dificultam o apoio a quem necessita de ajuda para a realização das atividades da vida diária (AVD). É quando a

dependência é no mínimo moderada que o apoio informal é normalmente assumido por familiares, amigos, vizinhos ou outros, na ausência de retribuição económica. (Lage, 2005)

O conjunto dos fenómenos de carácter físico e psicológico vividos pelo cuidador informal no desempenho da sua tarefa são denominados por sobrecarga (*burden*) sendo utilizado na literatura gerontológica para descrever os efeitos negativos da tarefa de cuidar no cuidador (Figueiredo, 2007).

A sobrecarga pode ser definida como o conjunto dos problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros decorrentes da prestação informal de cuidados (George & Gwyther, cit. por Martins et al, 2004).

Braithwaite (cit. por Martins, 2006) define a sobrecarga do cuidador como uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental da pessoa alvo dos cuidados, correspondendo à percepção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador.

Para Sequeira (2010) o conceito de sobrecarga reporta-se ao conjunto das consequências que sucedem na sequência de um contacto próximo com um doente ou idoso dependente com/sem demência.

Podem distinguir-se dois tipos de sobrecarga: a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva (Gottlieb, 1989). Enquanto a primeira está mais associada às tarefas de cuidar, a segunda relaciona-se fundamentalmente com características pessoais do cuidador como a percepção de autoeficácia ou a autoestima, que são determinantes para a percepção de sobrecarga (Mónico, Custódio e Frazão, 2012). A sobrecarga subjetiva corresponde às reações emocionais e às respostas comportamentais e cognitivas face à prestação de cuidados (Gottlieb, 1989). Esta distinção reconhece que as exigências e as consequências da prestação de cuidados são potencialmente stressantes e dependem do grau de sobrecarga subjetiva que provocam.

A sobrecarga subjetiva subdivide-se em três dimensões: emocional, comportamental e cognitiva (Gottlieb, 1989). Ao nível emocional, a sobrecarga manifesta-se pela angústia experienciada pelo cuidador perante as dificuldades das exigências do papel de cuidador e o significado pessoal que lhes é atribuído.

A sobrecarga emocional é potencializada pelas dificuldades em controlar o próprio tempo, as relações afetivas, as angústias, as tristezas, os medos, a dependência do doente e as diversas responsabilidades. Esta situação tende a fazer emergir no cuidador sentimentos de raiva, ressentimento e amargura desencadeados pelo excesso de responsabilidade e de privações, levando a que o cuidador deseje secretamente a institucionalização ou até mesmo a morte do doente, desejos esses

que geram sentimento de culpa. O cuidador pode transformar-se numa pessoa intolerante, facilmente irritável, amarga no emprego e em casa; pode também distanciar-se emocionalmente da pessoa de quem cuida, assumindo uma postura de fria e distância emocional. (Marques cit. por Pereira, 2011)

O apoio social concebido ao cuidador permite uma diminuição do desgaste físico e emocional proveniente da sobrecarga que envolve o cuidar. Nesta perspetiva o suporte social, intervêm com um papel de mediador, minimizando os efeitos do stress na saúde do cuidador. (Mestre, 2010)

Goldstein et al (2004) estudaram cuidadores de doentes oncológicos terminais e numa amostra com 206 cuidadores verificaram que aqueles que apresentavam maior sobrecarga também possuíam redes sociais mais limitadas, mais restrições das atividades do dia-a-dia e eram mais novos. Os autores concluem que as variações existentes entre os valores de sobrecarga devem-se às experiências subjetivas e ao suporte social e não tanto à quantidade de assistência providenciada.

A dimensão cognitiva, reflete a auto-percepção do cuidador da sua situação. Engloba sentimentos angustiantes e recompensadores das exigências do seu papel, assim como agrega uma análise comparativa da sua situação atual e aquela que perspetiva para o futuro.

A dimensão comportamental, manifesta-se através de sintomas fisiológicos que denotam a diminuição da energia e nos conflitos decorrentes das interações com outros membros da sua rede social.

Schene (cit. por Sequeira, 2007), afirma que a sobrecarga objetiva representa as consequências no familiar, resultantes da interação com os sintomas e os comportamentos do doente, que se concretizam em alterações no quotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares e sociais, no lazer, na saúde física e mental do cuidador.

Figueiredo (2007) baseado em investigações efetuadas (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980; Vitaliano, Young & Russo, 1991; Kinsella et al, 1998), afirma que a investigação tem demonstrado que a dimensão subjetiva da sobrecarga constitui um forte preditor do bem-estar, contrariamente à objetiva. Este fenómeno resulta da constatação de que nem todas as pessoas expostas à mesma sobrecarga objectiva (por exemplo, mesmas horas de cuidados, mesmo tipo de cuidados) sentem subjetivamente essa sobrecarga. Isto é, a maneira como os cuidadores vivenciam subjetivamente as exigências não são inteiramente determinadas pelas condições objectivas da prestação de cuidados.

Para Figueiredo (2007, p. 16) a análise da "forma como os cuidadores familiares perspetivam o seu estado de saúde e o modo como este se relaciona com a

sobrecarga do seu papel enquanto cuidadores é fundamental para a continuidade da disponibilidade familiar: alerta para a necessidade de um reconhecimento crescente do cuidador como «paciente oculto» e permite pensar na necessidade de formas de intervenção adequadas".

Num estudo relativo à "Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência", Figueiredo (2007), defende que o stress ou sobrecarga resultante do papel de cuidador informal, parece exercer uma influência negativa sobre a percepção do estado de saúde pelo próprio, dado que se verificou que os cuidados informais apresentavam uma percepção mais negativa do seu estado de saúde, nomeadamente a nível do desempenho físico, na dor corporal, saúde em geral, vitalidade e saúde mental.

A promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises deve ser alvo de atenção especial por parte dos profissionais de saúde, dado que deles dependem os doentes a seu cargo, assim como a sua permanência na comunidade. O estudo das vivências das famílias responsáveis pela prestação de cuidados permite uma melhor compreensão dos fenómenos responsáveis pelas situações de sobrecarga e crise familiar, permitindo uma intervenção centrada na prevenção das situações problemáticas do doente e respetivo cuidador. (Martins, Ribeiro & Garrett, 2004)

Num estudo que pretendia verificar se o cuidar de idosos dependentes conduz à sobrecarga das mulheres cuidadoras, Fonseca (2000) constata que as mulheres com depressão são as que apresentam maior sobrecarga em comparação com as mulheres sem depressão. No entanto, não se verificaram diferenças significativas entre as cuidadoras que estavam a trabalhar e as cuidadoras que não estavam a trabalhar no nível de sintomatologia depressiva.

Em outro estudo similar, relativo à "Sobrecarga objetiva e/ou subjetiva do cuidador informal: a sua influência na saúde mental e percepção do suporte social", Lisneti (2013) constata que os cuidadores informais percebem a interferência da sua sobrecarga na sua saúde mental, sendo os cuidadores do sexo feminino os que apresentam índices mais elevados de sintomas psicopatológicos, entre os quais depressão. Conclui que, a sobrecarga do cuidador influencia positivamente o nível de depressão. A autora salienta ainda a necessidade de intervenção por parte dos profissionais de saúde de forma que possam garantir saúde, bem-estar e qualidade de vida a este segmento populacional.

Rabow, Hauser e Adams (2004) identificam como principais fatores de sobrecarga do cuidador:

- Tempo e logística – os cuidadores podem prestar cuidados por algumas horas na

semana, entretanto 20% dos cuidadores prestam cuidados a tempo inteiro ou constantes. A duração da doença, na sua trajetória até à morte e declínio é difícil de se prever. Durante este período os familiares geralmente coordenam a administração de terapêutica, tratamentos, serviços sociais ou clínicos, bem como as suas próprias necessidades;

- Tarefas físicas – a tarefa de cuidador muitas vezes é desempenhada a pessoas idosas, a doentes e a incapacitados. Os cuidadores geralmente não tem formação para mobilizar, levantar ou posicionar os doentes de um modo ergonómico. Trata-se de tarefas diárias o que leva a um significativo risco de problemas físicos;

- Custos financeiros – o doente por vezes torna-se uma carga financeira, por ser necessário dispendir dinheiro para o seu cuidado, bem como pela perda do rendimento e benefícios. Este aspeto é visto de formas diferentes, pelo ótica do doente, este muitas vezes receia tornar-se um fardo para a família, apesar desta prover-lhe cuidados de boa vontade;

- Carga emocional e riscos na saúde mental – o cuidador suporta uma incalculável carga emocional, embora muitos gozem de profundo senso de privilégio e profunda satisfação pelo papel que desempenham. Outros apresentam sentimentos como tristeza, culpa, raiva, ressentimento e sentimentos de incapacidade;

- Riscos de saúde – a família tem a tendência a colocar as necessidades do doente à frente das suas, minimizando a severidade dos seus problemas e esquecendo-se ou tardando em resolvê-los. Os cuidadores apresentam particular risco no que concerne à manutenção dos níveis de saúde e perda significativa no tempo social e de lazer.

Os CPDP deparam-se diariamente com acontecimentos negativos, no âmbito da prestação direta de cuidados, na capacidade de integrar e responder às exigências físicas, psicológicas e espirituais inerentes ao processo de doença e na gestão dos sentimentos/emoções fundamentais na resiliência à situação vivencial. Estes acontecimentos são fontes de sofrimento e facilitadores da ocorrência de doença.

A capacidade individual de integrar o sofrimento no sentido, coerente, que a nossa vida possui, é variável. Cada indivíduo possui um conjunto de habilidades, mobilizadas perante os acontecimentos negativos. Esta capacidade individual de lidar com estes acontecimentos, é introduzida por Aaron Antonovsky (1979), como parte integrante do sentido interno de coerência de cada ser humano.

3.3 A família e o doente paliativo: O Sentido de coerência interna como resposta

Em 1979, Aaron Antonovsky apresentou a teoria Salutogénica, através da publicação do livro "Health, Stress and Coping". Antonovsky colocou de parte as questões relativas às causas de doença, e abriu perspetivas futuras acerca dos fatores

que levam, as pessoas a manter e desenvolver no sentido positivo a sua saúde, mesmo em casos de estímulos externos desfavoráveis.

Na ciência médica, o paradigma patogénico é importante no sentido de compreender as doenças e o seu processo fisiopatológico. Por outro lado, o paradigma salutogénico, centra-se na capacidade da pessoa em entender e ter consciência da necessidade do desenvolvimento e manutenção da saúde.

A salutogénese trata-se de um processo individual, de um grupo, de uma organização ou sociedade, capaz de desenvolver habilidades, recursos, capacidades, competências e forças, obtendo-se um sentido de coerência que permitirá desenvolver a capacidade orientação para vida, numa perspectiva de lógica, modificabilidade e significância. (Suominen & Lindstrom, 2008)

Na teoria do stress, Selye (1984), introduz a síndrome geral de adaptação (conjunto de sinais e sintomas observáveis em vários processos patológicos diferentes e sem causa específica, a qual é caracterizada por reações inespecíficas do corpo a lesão ou tensão orgânica ou mental que tendam a perturbar o equilíbrio fisiológico normal) que denomina de homeostasia.

A teoria do stress está associada ao acontecimentos de vida, analisando os diferentes efeitos que os agentes stressores provocam nos indivíduos, que são responsáveis por um conjunto de respostas que transportam em si elementos prejudiciais ou favoráveis à promoção de saúde dos indivíduos. (Nunes, 2000)

Antonovsky (cit. por Nunes, 2000) refere que pessoas que tem suficiente e adequadas estratégias de resistência e aprenderam a aplicá-las corretamente, podem gradualmente desenvolver um forte sentido de coerência, contribuindo para uma manutenção do estado de homeostasia.

Antonovsky (1988) coloca o indivíduo num processo contínuo, dotado de três fatores de carácter cognitivo, emocional e social, que ele designa por sentido de coerência. Trata-se de um conceito que exprime uma característica intrínseca própria a todos os indivíduos, diferindo entre indivíduos, constituindo uma variável importante na capacidade de lidar com os stressores.

No decorrer da doença paliativa a família e o doente deparam-se com situações de stress progressivo. O sentido de coerência revela-se como o produto de um conjunto de capacidades presentes em cada pessoa, que contribuirá para o modo como o indivíduo reagirá e ultrapassará os acontecimentos negativos.

As três componentes do sentido de coerência (Antonovsky cit. por Nunes, 1999) – traduzidas por Nunes como: capacidade de compreensão (comprehensibility), capacidade de gestão (manageability) e capacidade de investimento (meaningfulness), abarcam as características cognitivas, instrumentais e motivacionais.

- Capacidade de Compreensão: resume o modo como os estímulos intrínsecos e extrínsecos são percebidos e possuem lógica, se são assimilados de forma ordenada, consistente e estruturada. (Nunes, 1999)
- Capacidade de Gestão: consiste na percepção que o indivíduo adquire dos recursos pessoais ou sociais que dispõe para dar resposta às exigências geradas pela situação de estímulo. (Nunes, 1999)
- Capacidade de investimento: capacidade de sentido que o indivíduo reitera nos acontecimentos de vida. Decorrente dessa capacidade encontra razão para neles investir a sua energia e interesse. Não se trata de encontrar satisfação em tudo o que acontece na vida, mas de investir com os recursos necessários para ultrapassar as situações com dignidade. (Nunes, 1999)

De acordo com Antonovsky (cit. por Nunes, 1999), o sentido de coerência é uma orientação global que define a capacidade que o indivíduo, com um contínuo e dinâmico sentimento de confiança, (1) encara os estímulos, recebidos do meio interno e externo, como estruturados, predizíveis e explicáveis (capacidade de compreensão), (2) reconhece que tem ao seu alcance recursos para colmatar as exigências geradas por esses estímulos (capacidade de gestão) e (3) que essas exigências são desafios capazes de mobilizar o seu investimento e empenho (capacidade de investimento).

O SOC, assume assim um carácter cognitivo, afectivo e informal que permite ao indivíduo negar a aparente desordem da sua vida (ou acontecimento de vida que o implica) recuperando a ordem e coerência, integrando de um modo positivo, esse acontecimento na sua experiência de vida.

A avaliação do SOC é realizada por meio de um instrumento criado por Antonovsky (1987) denominado Questionário Orientação para Viver (QOV) – Orientation to life questionnaire (OLQ) – composto por 29 itens. Desde a sua publicação, elevados valores de SOC têm sido associados a uma menor presença de sintomas depressivos e de ansiedade. (Kontinnen & Haukkala, 2008)

Elevados scores de SOC dos cuidadores estão associados a uma sobrecarga mais baixa (Andrén, Elmståhl, 2008), além de um melhor padrão de saúde (Andrén, Elmståhl, 2005). Kristensson, Sivberg & Hallberg (2007) verificaram que o SOC se correlaciona positivamente com alta qualidade mental de vida. Afirmam que o SOC influencia positivamente o modo como as dificuldades na prestação de cuidados são superadas.

Um estudo com cuidadores idosos (mais de 75 anos, principalmente cônjuges), revela que os cuidadores do sexo masculino, em particular, apresentam melhores índices de satisfação e a um maior número de estratégias de resolução de problemas decorrentes do cuidar. Verificou-se ainda que a baixa situação económica e apoio

social deficitário estão associados a pontuações de SOC inferiores. No entanto, o SOC dos cuidadores não se correlaciona com a satisfação na prestação de cuidados. (Kristensson, Sivberg & Hallberg, 2007)

Parece ser consensual que a família para cuidar no domicílio necessita de apoio/suporte evitando a sua desinserção familiar e social.

CAPÍTULO II- CUIDADOS EM FIM DE VIDA: ASSISTÊNCIA DE SAÚDE NA COMUNIDADE

"Quando nada mais pudermos fazer por alguém, é preciso que
nós saibamos estar ao seu lado"

(Danielle Hons)

Tradicionalmente os enfermeiros cuidavam das pessoas no domicílio inseridas no seu seio familiar. Com o decorrer do século XIX foi instalada a prática "hospitalocentrica", mobilizando para os hospitais todas as medidas de tratamento, decorrente da centralização hospitalar de toda a tecnologia de vanguarda, descorando-se a insatisfação dos diferentes intervenientes e todo o elevado custo associado a prática..

António Correia de Campos, no cargo de Ministro da Saúde referiu que "o sistema de saúde português, tal como os seus congéneres europeus, tem-se, no entanto, defrontado com problemas de sustentabilidade financeira no médio prazo. Ou seja, com a possibilidade de, no futuro, não ser financeiramente suportável (...) o Programa do atual Governo apresenta como uma das prioridades políticas a sustentabilidade financeira do SNS e o aperfeiçoamento da gestão do sector". (Campos, 2007, p.1)

A Reforma dos Cuidados de Saúde Primários (RCSP) surge como uma das principais linhas de reforma dos cuidados de saúde em Portugal, segundo Campos (2007), pretendia-se um sistema menos hospitalocêntrico e mais orientado para a prevenção da doença, para a proximidade entre cidadão e médico de família, porque tal melhora a saúde e a eficiência global na gestão da saúde. Daí a reforma dos cuidados de saúde primários, ter assentado na criação de Unidades de Saúde Familiares (USF). (Campos, 2007)

Outra principal linha de reforma foi a criação de uma rede de cuidados continuados a idosos e pessoas dependentes, que não existia, causando pesados e dispendiosos reinternamentos em Hospitais de agudos, desadequados face às necessidades de reabilitação das pessoas.

Essas respostas foram materializadas pela criação de Equipas domiciliárias capazes de dar respostas às necessidades do doente e sua família. Os doentes paliativos, que nos últimos anos sempre estiveram sujeitos a um conjunto de cuidados hospitalares, tornaram-se num dos principais alvos desta intervenção.

Este capítulo aborda toda estas mudanças ocorridas nos CSP, materializadas pela RCSP, com referências aos tipos de Unidades de Prestação de Cuidados e Equipas de Prestação de cuidados instituídas pela reforma dos cuidados de saúde em Portugal, fazendo-se referência ao modo como pretendem dar respostas às necessidades do doentes paliativos no domicílio.

1. OS ENFERMEIROS E OS CUIDADOS PALIATIVOS NA COMUNIDADE

Com a evolução dos tempos, sucederam-se mudanças sociais, sendo elas a diminuição do tempo de internamento, levando ao acréscimo de cuidados de enfermagem no domicílio. Por seu lado, também as doenças terminais são cada vez mais alvo de cuidados de assistência no domicílio, dirigidos ao alívio da dor e sofrimento humano, acompanhamento e conforto do doente e família, com o objetivo de se proporcionar uma morte digna e em ambiente familiar, situações estas que voltaram a fazer parte do cuidar no domicílio. Este cuidar no domicílio permite apoiar/acompanhar a família em todo o processo de doença, sendo fundamental na ajuda ao processo de adaptação a uma nova experiência complexa. Uma adaptação por parte do cuidador facilita o estabelecimento de intervenções ajustadas às necessidades quer do cuidador/família quer do doente paliativo.

Salientamos no entanto que os enfermeiros sentem dificuldades em acompanhar o doente paliativo e cuidador no domicílio que se prende essencialmente com défices de formação na área, inacessibilidade de fármacos para controlo de sintomas, escassez de meios de intervenção clínica e social, baixo número de medidas promotoras de apoio à família que tem doentes crónicos a cargo, escassez de serviços disponível vinte e quatro horas (Neto, 2005). No entanto, conforme salienta Frias (2003), os enfermeiros na sua maioria reconhecem a importância do zelo pelos direitos da pessoa em fase final de vida, confrontando-se com a incurabilidade, o sofrimento humano e a morte. Por vezes a carga negativa destes fatores pode contribuir para um distanciamento entre o enfermeiro e o doente paliativo.

Mediante este risco, torna-se fundamental incentivar o profissional de saúde a identificar os sentimentos que o tornam mais susceptível a esta ruptura e ensiná-lo a gerir a carga negativa que atribui a esses sentimentos ou na impossibilidade de tal, comunicar com a equipa multidisciplinar para que se possa reassumir um equilíbrio interno, tornando menos susceptível a lidar com estes fatores.

A Enfermagem não é a única profissão que cuida, mas inegavelmente ela é a que tem mais oportunidade de cuidar, sendo objeto essencial da sua prática. Mediante esta relevância, é importante efetuar a distinção entre os termos cuidar, cuidado e cuidado profissional de enfermagem.

Leininger (1991) faz essa distinção na sua Teoria do Cuidado Transcultural, na qual o cuidar engloba atos humanos no processo de assistir o doente, a família ou comunidade. Exige relacionamento interpessoal assente em valores humanos e em conhecimento científico. Já o cuidado é tratado, pela referida autora, como um substantivo que descreve às atividades empregadas na assistência, ajuda ou

assistência à pessoa, família e coletividade, com necessidades evidentes ou antecipadas, a fim de melhorar a condição ou modo de vida humana ou para se defrontar com a morte.

O cuidado profissional de enfermagem, Leninger (1991) define-o como aquele desenvolvido por profissionais com conhecimento científicos, na área da saúde, dotados de competências interpessoais, compreendidas como comportamentos cognitivos e culturalmente apreendidos, técnicas e processos que visam auxiliar a pessoa, família e coletividade a recuperar, melhorar ou manter sua saúde nos processos do viver e do morrer.

Leninger (cit. por Welch, 2004) defende que para a enfermagem ser significativa e relevante para os enfermeiros e doentes, deverão estar presentes conhecimentos e competências da enfermagem transcultural para obtenção de bons resultados. O objetivo desta teoria do cuidar é prestar um cuidar culturalmente moldado, "que se baseia na crença de que as pessoas de culturas diferentes podem informar e são capazes de orientar os profissionais para receber os cuidados que desejam ou necessitam dos outros.". (Leninger cit. por Welch, 2004, p. 568)

Welch (2004) defende que cultura neste contexto se traduz em modos de vida uniformizados e valorizados pelas pessoas com influencia direta nas suas decisões e ações.

Os Enfermeiros, permanentemente assumidos como o pilar das ULS, sustentam muita da sua ação através de um cuidar cultural.

As missões propostas pelas ULS, contemplam a prestação de cuidados a uma população ampla com múltiplas crenças, culturas, valores e faixas etárias. Os profissionais de saúde intervenientes na prestação de cuidados diretos, maioritariamente enfermeiros, para que consigam prestar cuidados de saúde efetivos (providos das dimensões cuidar, cuidado e cuidado profissional de enfermagem) regem-se pelos princípios do cuidar cultural.

O modelo organizacional tradicional baseado na dicotomia entre os cuidados de saúde primários e diferenciados demonstrou fragilidades, quer na área da prestação de cuidados, quer do ponto de vista organizacional, atendendo ao princípio de indivisibilidade da saúde e da necessidade de garantir eficaz gestão dos recursos disponíveis.

A mudança de paradigma levou à evolução do modelo de organização e funcionamento adotado para os diferentes serviços públicos de saúde, sendo, atualmente consensual que, nas situações em que é possível adotar o modelo de Unidade Local de Saúde (ULS). Este revela-se um dos modelos organizacionais de prestação de cuidados de saúde à população, cujos interesses e necessidades

importa salvaguardar. (ACSS, 2012)

O Decreto-Lei nº 207/99 de 9 de Junho, instituiu no município de Matosinhos uma experiência inovadora, criando uma única entidade pública, dotada de gestão empresarial que os vários serviços e instituições do SNS do município (Hospitais e Centros de Saúde), sendo designadas por ULS.

Os ganhos em Saúde decorrentes deste modelo organizacional vieram demonstrar que, nos casos em que é possível adoptá-lo, este é um dos modelos mais adequados de prestação de cuidados de saúde. Nesta perspetiva de continuidade, pelo Decreto-Lei nº 183/2008 foram criadas várias ULS, entre as quais, a Unidade Local de Saúde do Alto Minho, E.P.E., que abrange a várias instituições de saúde do Alto Minho.

De um modo geral, as ULS integram unidades de cuidados de saúde primários (CSP), unidades de cuidados de saúde hospitalares (CSH) e nalguns casos também integram unidades de cuidados continuados, numa única entidade pública empresarial que, na respetiva área de abrangência, são responsáveis pela promoção da saúde, prevenção da doença, diagnóstico, tratamento e reabilitação do estado de saúde da população. (ACSS, 2012)

As ULS, permitem assim a integração, numa única entidade pública empresarial, dos serviços e instituições do SNS que, em determinada região, prestam cuidados de saúde à população e são por ela responsáveis. Visam garantir uma prestação integrada de cuidados de saúde, com elevado grau de eficiência, qualidade e satisfação do doente, através da gestão dos vários níveis de prestação de cuidados (designadamente, CSP, CSD e cuidados continuados integrados) e da coordenação em rede de todos elementos que fazem parte integrante do mesmo. (ERS, 2011)

A intervenção e os serviços de saúde deve ter em conta os diferentes contextos ecológico-culturais, as características e necessidades dos indivíduos e dos grupos, incluir equipas inter/multidisciplinares e projetos de saúde inseridos nas comunidades, tendo em vista promover a saúde e qualidade de vida de todos e combater as vulnerabilidades e os riscos para a saúde. (Ramos, 2012)

Nesta filosofia de intervenção adaptada às características ecológico-culturais da população, o autor Ramos (2012) defende que na pesquisa e intervenção em saúde é importante uma abordagem cultural integrativa, implicando um reposicionamento metodológico, epistemológico e ético assente em três dimensões:

- *Conceptual* - deve integrar e refletir problemas sociais e culturais concretos, vivenciados nos territórios e comunidades locais e regionais. A contextualização dos problemas acentua a necessidade de situar as questões de saúde nos seus vínculos territoriais (geográficos, ecológicos, políticos, comunitários, culturais) de promover

intervenções e políticas públicas cultural e socialmente enraizadas e articuladas;

- Metodológica – tem que ter em conta uma perspetiva global, holística e integrada dos cuidados de saúde, que respeite o doente na singularidade da sua identidade individual e cultural e da sua história pessoal, nos contextos cultural, social e ambiental de origem.

- Ética – deve pressupor conhecimento das culturas, através de uma atitude de descentração e uma reflexão sobre a forma de respeitar a diversidade individual, social e cultural.

Esta intervenção de proximidade permite maior personalização e individualização, oferecendo respostas mais adequadas à complexidade dos problemas e necessidades da cada pessoa ou grupo.

Destaca-se a importância dos enfermeiros nos cuidados de proximidade, numa lógica de cooperação ou complementaridade, que permita uma melhor compreensão das necessidades da população, mais concretamente daqueles que têm maior necessidade de cuidados para que se sintam incluídos nos mesmos, não apenas em termos geográficos, mas num sentido mais lato, de maior disponibilidade dando, assim, soluções concretas às suas solicitações e necessidades.

Pacheco (2004) afirma que os profissionais de enfermagem compreendem os elementos da equipe de saúde que mantém uma relação mais próxima do doente.

2. A REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS: UM ESPAÇO NOVO DE CUIDADOS

A análise do impacto do envelhecimento da população, da mudança do perfil de patologias, das situações de dependência e de fragilidade com alta necessidade de apoio social e familiar e a mudança do perfil familiar, criaram novos desafios, focados em novas necessidades e na forma de prestação dos cuidados. Emergiu a necessidade de trabalho articulado entre a saúde e apoio social, para a criação de estratégias de resposta capazes de preservar a permanência do cidadão na comunidade com a melhor qualidade de vida possível e bem-estar das famílias. O desenvolvimento destas respostas gerou um desafio, não só a nível de Portugal, mas também internacional, originando estratégias, estudos e relatórios.

O Decreto-Lei n.º 281/2003 (revogado pelo Decreto-Lei n.º 101/2006), cria a rede nacional de cuidados continuados de saúde como primeira tentativa de resposta a este conjunto de necessidades, procurando fomentar a articulação e complementaridade entre as redes de cuidados de saúde primários e hospitalares que a "visa a criação de uma rede de cuidados continuados de saúde, constituída para o efeito por todas as entidades públicas, sociais e privadas, habilitadas à prestação de cuidados de saúde destinados a promover, restaurar e manter a qualidade de vida, o bem-estar e o conforto dos cidadãos necessitados dos mesmos em consequência de doença crónica ou degenerativa". (p. 7493)

A Rede Nacional de Cuidados de Saúde demonstrou-se ineficaz e com estrutura frágil, incapaz de dar respostas às necessidades efetivas às problemáticas para as quais foi concebida. Como tal, foi designada a Comissão para o desenvolvimento dos Cuidados de Saúde às pessoas idosas e às pessoas em situação de dependência (através da RCM n.º 86/2005 de 27 de Abril) com o intuito de criar um modelo de intervenção de cuidados a estas pessoas.

A 18 de Outubro de 2006, ocorreu em Lisboa, a Reunião Internacional sobre Modelos de Cuidados Continuados, organizada pela Coordenação Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas e Cidadãos em situação de Dependência, pretendendo debater as experiências de países com tradição em Cuidados Continuados Integrados, contando, para o efeito, com a participação de especialistas do Canadá, Reino Unido e Espanha. Decorrente do debate de experiências de outros países, conjugada com a realidade do nosso país, foi idealizada a criação de um modelo de intervenção integrado e ou articulado da saúde e social, dotado de carácter preventivo, reabilitador e paliativo, obtido através da participação e colaboração de diversos parceiros sociais, da sociedade civil e do Estado, através do Ministérios da Saúde, do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, com destaque principal.

Preconizava-se um modelo de cuidados situado entre o modelo comunitário e o modelo hospitalar, em parceria com o apoio social, que se institui pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho, que cria a RNCCI, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social, sendo composta por "unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e ou apoio social, e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da segurança social, a Rede Solidária e as autarquias locais". (p. 3857)

A RNCCI é composta por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde e ou apoio social e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo Hospitais, Centros de Saúde, serviços distritais e locais de Segurança Social, a rede solidária e as autarquias locais.

Segundo o mesmo decreto, constitui-se objectivo geral da RNCCI; a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência, e tem como objectivos específicos:

- A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência;
- A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio;
- O apoio, acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respectiva situação;
- A melhoria contínua na qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;
- O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectiva qualificação e na prestação dos cuidados;
- A articulação e coordenação em rede dos cuidados continuados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação;

A RNCCI é integrada por várias tipologias de internamento:

- Unidades de Convalescença (doentes dependentes por perda temporária da autonomia, com período de internamento até 30 dias);
- Unidades de Média Duração e Reabilitação (doentes com doença de base aguda ou crónica em processo de reabilitação, com período de internamento até 90 dias);
- Unidade de Longa Duração e Manutenção (doentes dependentes com doença crónica e sem condições para serem atendidos no domicílio, com período de internamento superior a 90 dias);
- Unidades de Cuidados Paliativos (destinadas a doentes com doença terminal, com

descontrolo de sintomas);

-Unidades de Dia e Promoção da autonomia (destinadas a doentes com necessidades de cuidados integrados não tendo condições para ser assistidos no domicílio e promovendo a sua autonomia e o apoio social, ocupando um papel central na prestação de cuidados à demência, através de estimulação psico-cognitiva e sensorial no âmbito de demências leves/moderadas).

No que diz respeito à ponte que se estabelece entre os CSD e CSP com a RNCCI, existem equipas hospitalares responsáveis por efetuar o encaminhamento dos doentes - Equipas de gestão de altas (EGA). Tratam-se de equipas hospitalares multidisciplinares para a preparação e gestão de altas hospitalares com outros serviços para os doentes que requerem seguimento dos seus problemas de saúde e sociais, quer no domicílio quer em articulação com as unidades de convalescença e as unidades de média duração e reabilitação existentes na área de influência hospitalar; de acordo com o artigo 24º, a EGA assegura entre outras coisas, a articulação com: as equipas terapêuticas hospitalares de agudos (para a programação de altas hospitalares), as equipas coordenadoras locais (ECL) da RNCCI (não contactando diretamente com os prestadores de cuidados da RNCCI).

- Equipas domiciliárias: equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) que, em conformidade com o artigo 27º do Decreto-Lei 101/2006, são multidisciplinares, prestam cuidados de saúde e apoio social no domicílio. São do âmbito do CSP, sediadas nas UCC e fruto de uma convergência de estratégias da MCSP e UMCCI. São tuteladas pela RNCCI e CS local.

Através dos Despachos n.º 17516/2006, de 3 de Julho, e 1281/2007, de 1 de Dezembro, dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, foram definidas as experiências piloto da RNCCI com vista à sua implantação. Após o termino dessa fase piloto, definiram-se e implementaram-se respostas em cuidados integrados, com vista a obter aperfeiçoamentos no desenvolvimento do respectivo processo de implantação territorial, ajustá-lo às necessidades locais e Regiões de Saúde. Esta resposta foi materializada pelo Despacho n.º 1408/2008, DR n.º 8, Série II, de 11 de Janeiro, identifica as unidades que integram a RNCCI, com efeitos a 1 de Julho de 2007, tendo em conta as necessidades de resposta em cuidados integrados acima mencionadas.

O OPSS, no Relatório Primavera 2007, refere que "o modelo de Cuidados Continuados Integrados, lançado, representa a mais importante intervenção interministerial no sentido de criar sinergias entre o Serviço Nacional de Saúde e os Serviços de Apoio Social através da colaboração de dois sectores de intervenção: Saúde e Solidariedade Social." (OPSS, 2007, p. 140)

A RNCCI, como uma Rede de âmbito nacional e contemplando um leque diversificado de tipologias de cuidados, procura dar resposta às diferentes necessidades de cuidados de saúde e de apoio social das pessoas com doenças crónicas e/ou em situação de dependência, recorrendo a um conjunto de novas respostas com a finalidade de garantir assistência em caso de dependência.

A OPSS , salienta que a "multidisciplinaridade preconizada no Decreto-Lei 101/2006, de 06 de Junho, materializa-se no envolvimento de vários grupos profissionais: médicos (incluindo fisiatras), enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, técnicos de serviço social, psicólogos, dietistas e nutricionistas, animadores sociais, auxiliares de ação médica, entre outros." (OPSS, 2009, p. 73).

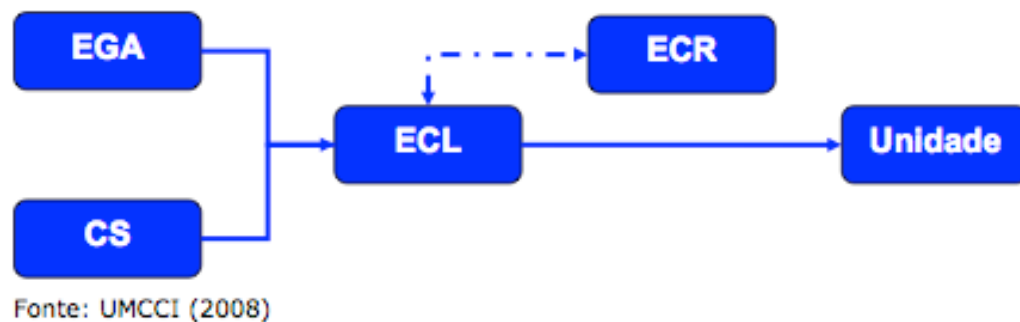
O circuito de referenciação de doentes da RNCCI, pressupõe a existência de quatro níveis operacionais, em termos de referenciação:

1. Equipas de Gestão de Altas (EGA) e Centros de Saúde (CS);
2. Equipas de Coordenação Local (ECL);
3. Equipas de Coordenação Regional (ECR);
4. Unidades prestadoras de cuidados.

O circuito de referenciação de um doente inicia-se com a criação de um episódio no sistema de gestão de informação (Plataforma Informática Gestcare CCI) desenvolvido pela própria UMCCI (criação de episódio), responsabilidade assumida pelas EGA ou pelas USF ou USCSP.

Após reunir a documentação necessária procede-se a uma avaliação, nos termos dos critérios de admissão à RNCCI e da correta identificação da tipologia de cuidados adequada às necessidades do doente, o processo deve ser remetido, através da plataforma informática, à ECL competente para que seja avaliado o cumprimento dos critérios de inclusão e a adequação da tipologia proposta pela EGA ou Unidades Funcionais do CS. Os doentes provenientes dos CSD são inscritos no sistema da RNCCI através da EGA, por sua vez os doentes provenientes da comunidade são inscritos pelo CS, possibilitando as mesmas facilidades de acesso a ambos (OPSS, 2008). É necessário que o doente (ou o seu representante) dê o seu prévio consentimento por escrito.

Figura 1- Circuito de referênciação do doente na RNCCI (OPSS, 2008)



O PNCP estabelece várias metas operacionais para a implementação dos CP, mediante diversos cenários demográficos para a criação de recursos a objectivar, segundo as referências indicadas da EAPC.

As referências internacionais (EAPC) marcam como rácio orientador uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) em cada Hospital com mais de 250 camas. o PNCP estabelece que "em Portugal está prevista a existência no futuro de uma EIHSCP em todos os hospitais do país, sendo deste modo ultrapassado este padrão". (DGS, 2010, p. 26)

No decurso de 2013 intensificou-se o processo de implementação do Despacho no.7968/2011 de 2 de Junho de 2011 na região Norte. De acordo com a ARS- Norte (2014, p. 14), IP "para o fato contribui a inclusão nos contratos programa com os Hospitais do indicador referente à criação e funcionamento desta Equipa, assim como as reuniões promovidas pela ARSN, IP com ao Conselhos de Administração dos Hospitais com vista à criação destas Equipas no decurso de 2013. Portanto, a 31.12.2013 encontram-se em funcionamento 10 das 13 EIHSCP previstas para a Região Norte, ou seja, 77% dos hospitais da Região com mais de 250 camas de internamento possuem EIHSCP".

Relativamente à ULSAM, E.P.E., a sua EIHSCP, entrou em funções no final do ano de 2013, situando-se nas 10 EIHSCP em funcionamento na região Norte. (ARS-Norte, 2014)

Na região, no ano de 2013 manteve-se em funcionamento a única ECSCP existente na Região Norte no âmbito da RNCCI desde 2011, a ECSCP do Planalto Mirandês (ARS-Norte, 2014)

O Despacho n.º 7968/2011 refere que "as EIHSCP integram, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um psicólogo, todos com formação em cuidados paliativos, podendo integrar outros profissionais, nomeadamente para apoio administrativo, sempre que o volume e a complexidade de atividades o justificar, e articulam-se com as unidades de terapêutica da dor, quando existam".

A EAPC (ANCP, 2006), definiu os seguintes níveis de formação: o nível A, que corresponde a Programas/Atividades de Formação com duração entre 18 e 45 horas (formação pré-graduada); o nível B, que corresponde a atividades de Formação com duração entre 90 e 180 horas; e o nível C, especializado, será obtido pela realização de Mestrado/Pós graduação com mais de 280h, associado a estágios de trabalho com a duração mínima de 2 semanas em Unidades de reconhecida credibilidade.

Cerqueira (2005), refere a medicina paliativa como centro de um novo sentido para a vida que advém da constância da morte. Neste contexto, "a equipa de Enfermagem, encontra-se numa posição privilegiada para estabelecer ações que favoreçam o ajustamento e equilíbrio familiar, a qual advém, sobretudo, de uma apetência pessoal e maturidade profissional, onde as competências profissionais se sobrepõem às técnicas". (Cerqueira, 2005, p.52)

Os Enfermeiros, decorrente da exigência do seu papel central na prestação de cuidados paliativos, têm manifestado um progressivo aumento do interesse na formação em Cuidados Paliativos. Perante esta tendência a OE, em Assembleia Geral Extraordinária de 22 de Outubro de 2011, criou o Regulamento que define o perfil de competências do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa (OE, 2011, p.2) atribuindo-lhe as seguintes competências :

- "Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, nos diversos contextos da prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, potencializando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida";
- "Estabelece uma relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte".

No Código Deontológico do Enfermeiro (Decreto-Lei n.º111/2009 de 16 de Setembro), no artigo 87º contempla os deveres subordinados ao respeito pelo doente terminal, preconizando que, o enfermeiro ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, tem o dever de:

- a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida;
- b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

Consideram-se intervenções de Enfermagem em cuidados paliativos, ações levadas a cabo por enfermeiros para produzir um determinado resultado, neste caso, promover uma morte digna e aliviar o sofrimento.

Os cuidados ao doente paliativo não se destinam apenas aos enfermeiros com

formação diferenciada em CP, mas sim a todos os intervenientes no processo de prestação de cuidados. Todos os enfermeiros devem prestar ações paliativas, sendo que os Cuidados Paliativos são prestados por Equipas diferenciadas.

2.1 Equipas de Cuidados Continuados Integrados e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

A ECCI, de acordo Decreto-Lei 101/2006 de 11 de Julho, trata-se de uma "equipa multidisciplinar da responsabilidade dos CSP e das entidades de apoio social, para prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se de forma autónoma". (Decreto-Lei 101/2006, p.3862)

Estas equipas apesar de terem autonomia administrativa e de organização estão dependentes das UCC, que têm como missão e atribuição a candidatura, o processo de contratualização, implementação e avaliação.

As ECCI, efetuam uma intervenção multidisciplinar a doentes em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento. A sua intervenção, para além dos CSP, abrange a intervenção da Rede Social, através apoio social domiciliário (UMCCI, 2011). A promoção da autonomia, a redução das incapacidades e a otimização das competências são o cerne da atuação das ECCI, sendo a força propulsora o envolvimento da comunidade e as redes de apoio social local. Estes objetivos são laborados numa abordagem centrada na pessoa, operacionalizados através de um Plano Individual de Intervenção (PII), fruto de um trabalho da Equipa Multidisciplinar. Este surgiu com o objetivo de uma "melhor coordenação, monitorização e avaliação das diferentes intervenções" e nele devem constar nitidamente "os objetivos a alcançar pelo doente, as tarefas e responsabilidades de cada profissional", devendo, desta forma, existir um Gestor de Caso, que terá como funções a gestão e resposta às necessidades da pessoa e será nomeado pela equipa constituinte. (MCSP & UMCCI, 2007, p. 13)

A MSCP (2007), no guia "ECCI - Orientações para a sua constituição nos centros de saúde", refere que "As ECCI deverão ser de constituição obrigatória em todos os CS, recomendando-se a sua imediata organização, ainda que o processo de reconfiguração dos atuais CS não esteja iniciado, como forma de aumentar a capacidade às necessidades dos doentes e, essencialmente, dotar a RNCCI da estrutura de apoio domiciliário conforme previsto na legislação". (MSCP, 2007, p. 11)

De acordo com os critérios de abrangência populacional dos CS, a cada ECCI não deverá exceder o valor máximo de 100.000 doentes, de acordo com os critérios de dispersão geográfica, dimensão e características demográficas, sociais e epidemiológicas da população. (MSCP, 2007)

A ECCI preconiza a prestação de cuidados continuados integrados todos os dias do ano, no horário de funcionamento das 8 às 20 horas nos dias úteis e, conforme as necessidades, aos fins-de-semana e feriados (garantia mínima das 9 às 17h). A MSCP (2007), aponta um conjunto de cuidados a serem prestados pelas ECCI. Na sua generalidade são:

- Cuidados domiciliários de caráter médico e de enfermagem, com natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas, devendo as visitas dos profissionais serem programadas, regulares e terem por base as necessidades clínicas detetadas pela equipa, bem como, na resposta das necessidades do dependente e/ou família, em situação de agudização do seu estado de saúde;
- Apoio psicológico, social e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados;
- Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais;

A intervenção das ECCI na prestação de cuidados domiciliários levou à exclusão de várias situações da carteira básica de serviços das USF:

- Frequência da prestação de cuidados domiciliários superior a uma vez por dia;
- Prestação de cuidados domiciliários que exceda 1h e 30 minutos por dia e pelo menos três dias por semana;
- Necessidades de cuidados domiciliários, para além dos dias úteis ou fora do horário compreendido entre as 8 h e as 20 h;
- Necessidade de cuidados que requeiram um grau de diferenciação que exceda a equipa básica (Fisioterapia, Psicologia, Terapia Ocupacional, entre outros). (MSCP, 2007)

As informações e os registos de monitorização da evolução do doente na ECCI, o Processo Individual de Cuidados do doente, deve obrigatoriamente conter: registo de admissão, as informações da alta, o diagnóstico de necessidades, o PII e o registo de avaliação semanal. (UMCCI, 2012)

Quando os objetivos preconizados em PII forem atingidos, a equipa multidisciplinar da USF voltará a assumir a prestação de cuidados de saúde que à altura se identifiquem como necessários. A operacionalização da transferência da prestação de cuidados entre as equipas cuidadoras (das USF e da ECCI) assenta num processo de apreciação/discussão conjunta e articulação efetiva entre todos os

intervenientes. (MSCP, 2007)

As equipas de cuidados paliativos domiciliários são parte integrante de um programa de cuidados paliativos e potencializando uma adequada resposta às necessidades dos clientes e respetivas famílias, permitindo que os cuidados em fim de vida sejam prestados no local mais indicado pelos clientes, a sua casa.

Tratam-se de equipas especializadas que, segundo as organizações internacionais e estudos já efectuados em vários contextos, demonstram elevada efetividade e eficiência.

A ECSCP é um núcleo especializado da ECCI, multidisciplinar, com formação específica em cuidados paliativos e deve integrar, no mínimo, um médico e um enfermeiro. Tem por finalidade prestar apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às ECCI e às unidades de internamento de média e longa duração e manutenção

Foi publicada, a 5 de setembro de 2012, a Lei n.º 52/2012 que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos a estes cuidados, define a responsabilidade do Estado, e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde. Esta lei aguarda regulamentação para ser aplicada, no entanto consagra várias competências da ECSCP:

- Formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do CS e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários;
- Presta cuidados paliativos específicos a doentes com apoio às suas famílias ou cuidadores;
- Presta apoio, formação e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários (UCC e unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados, USF e UCSP).

A ECSCP pode estar integrada numa unidade funcional de CSP ou na RNCCI, dispondo de recursos específicos. (Lei n.º 52/2012, a 5 de Setembro de 2012)

Por se tratar de uma área de atuação muito específica, estes cuidados constituirão, para o ACES, carteira adicional de serviços, apesar de se poder prever o recurso às Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos em complementaridade ou substituição.

Segundo um estudo publicado por Capelas (2010), é de esperar que cerca de 60% dos doentes falecidos em Portugal necessitem de cuidados paliativos. De forma a dar resposta às necessidades desta população e dos seus familiares e, seguindo recomendações internacionais, incluindo as da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), estima que deverão existir 1 a 1.5 equipas domiciliárias de cuidados paliativos por 100 mil habitantes, constituídas por 2 médicos e 3 a 4

enfermeiros, assim como 80 a 100 camas por milhão de habitantes, sendo que uma unidade de internamento em cuidados paliativos deverá ter 10 a 15 camas.

No Relatório Primavera de 2013, o OPPS (2013) constata que "Segundo a APCP há, em território português, nove equipas que oferecem apoio domiciliário especializado de cuidados paliativos (Capelas, 2013). Já a RNCCI identifica 11 equipas (Guerreiro, 2013). Destas, identificámos seis equipas reconhecidas por ambas as entidades, o que origina um total entre 9 a 14 equipas a prestar apoio paliativo domiciliário em Portugal. Estes números traduzem-se em cerca de uma equipa por cada 750 mil a 1.170.000 habitantes, sendo que as atuais recomendações são de uma equipa por 100 mil habitantes". (OPSS, 2013, p. 96)

2.2. Agrupamentos de Centros de Saúde, Unidades de Cuidados Comunitários e Unidades de Saúde Familiar

Os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) foram decretados pelo Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de Fevereiro com a missão de prestarem CSP às populações abrangidas, através da criação de atividades de Educação para a Saúde e prevenção da doença, prestação de cuidados em contexto de doença e articulação com outros serviços com o intuito de proporcionar uma continuidade de cuidados.

Tratam-se de serviços públicos de Saúde com autonomia administrativa, constituídos por várias unidades funcionais, que incorporam um ou mais CS. Destas unidades funcionais incluem as USF, as UCSP, as UCC, as USP e as URAP, podendo ainda existir outras unidades ou serviços que venham a ser considerados como necessários pelas administrações regionais de saúde. A cada unidade funcional corresponde uma equipa multiprofissional, com autonomia organizativa e técnica, estando garantida a intercooperação com as demais unidades funcionais do CS e do ACES, atribuindo-lhe o papel de pólo agregador destas várias unidades prestadoras. (Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de Fevereiro)

De acordo com o artigo 5º, do Decreto-Lei n.º 28/2008, os CS componentes de ACES intervêm nos âmbitos: Comunitário e de base populacional; de modo personalizado, com base na livre escolha do médico de família pelos doentes e no exercício de funções de autoridade de saúde. Intervém também na saúde comunitária e apoio domiciliário à população, sendo abrangidos por cada CS, os doentes residentes na respectiva área geográfica, mesmo que provisoriamente.

Em caso de necessidade de cuidados de saúde personalizados e na presença de carência recursos humanos é dada prioridade aos doentes residentes na área geográfica abrangida.

A implementação dos ACES abre horizontes positivos para o desenvolvimento da gestão clínica e de saúde, que se baseia essencialmente através de uma panóplia de conhecimentos, atitudes e capacidades de liderança clínica e de saúde, de modo a que cada unidade funcional e o agrupamento no seu todo, atinjam os objetivos intermédios e finais propostos em cada etapa do percurso da organização, como envolvimento de todos os profissionais integrantes, doentes e comunidade abrangidos, num processo de evolução constante da qualidade em Saúde (OPSS, 2009).

As UCC surgem como unidades funcionais autónomas, sob tutela dos ACES, com intervenção direta, com cuidados de saúde especializados na comunidade de abrangência.

De acordo com o artigo 11º do Decreto-Lei n. 28/2008 "a UCC presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e atua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção".

A carteira básica de serviços da UCC integra projetos e programas dirigidos às necessidades de saúde e sociais da população, tendo como modelo o plano de ação do ACES. Existe uma obrigatoriedade de funcionamento em estreita articulação com as outras unidades funcionais que se passa a especificar: USF, UCSP, Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) e Unidade de Saúde Pública (USP), bem como com a Equipa Coordenadora Local (ECL), no âmbito da RNCCI. (ACSS, 2010).

A Ordem dos Enfermeiros (OE), analisou o Regulamento da Organização e do Funcionamento das Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) enviado pelo Ministério da Saúde, afirmando um conjunto de pressupostos fundamentais para o sucesso da Reforma dos CSP e implementação das UCC:

- A reforma dos CSP deve ser orientada para a obtenção dos ganhos em saúde e melhoria da equidade e acessibilidade aos cuidados;
- Integrar na sua missão, o desenvolvimento de intervenções centradas na pessoa, família e comunidade, ao longo de todo o *continuum* de cuidados e no ciclo vital, desde o nascimento até à morte;
- Cumprir os seguintes princípios: equidade no acesso aos cuidados de Enfermagem; gestão descentralizada e participativa na saúde; complementaridade funcional e idêntico nível de dignidade e autonomia no exercício profissional;
- Os CSP permanecem com défice de profissionais de enfermagem que, caso não se proceda à sua correção colocará em causa todo o processo e, consequentemente a efetividade da reforma;

- Imperatividade do desenvolvimento dos sistemas de informação e documentação de Enfermagem visando a integração, acessibilidade e interoperabilidade dos mesmos, de forma a garantir a prestação de cuidados de saúde seguros e de qualidade ao longo do contínuo e a produção de informação (indicadores) que permita a monitorização da qualidade dos cuidados e o desenvolvimento do processo de contratualização.

A OE, manteve a mesma posição de Maio de 2008, desde a primeira análise ao "Modelo Organizacional da Unidade de Cuidados na Comunidade", onde referiu constituir-se numa grande oportunidade para responder de forma efetiva às reais necessidades em cuidados de saúde dos nossos doentes, tendo para tal, que ter a capacidade de inovar e antecipar as suas respostas face aos novos desafios e solicitações que vão emergindo. Para que estas necessidades sejam alcançadas, a OE (2009) estabeleceu um conjunto de recomendações, entre as quais se citam duas :

- Constituição da Equipa: a UCC é uma unidade funcional que integra os ACES, de intervenção comunitária, de consultoria e apoio às outras unidades, a definir em Manual de Articulação, assente numa lógica de prestação de cuidados integrada e de proximidade, "cuja equipa deverá ser composta por enfermeiros, assistentes sociais, médicos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas da fala e outros profissionais, consoante as necessidades e a disponibilidade de recursos" (OE, 2009, p. 3).

- Área de Influência da UCC: na sua delimitação deverão ser considerados os seguintes parâmetros: "área geográfica dos atuais CS; geodemografia da comunidade abrangida (dimensão, concentração e dispersão populacional); diagnóstico de saúde da comunidade. (OE, 2009, p. 3)

Na sequência da tomada de posse de um novo Governo e de uma nova constituição parlamentar, a 25 de Novembro de 2009 o Conselho Diretivo da OE (OE, 2010) elaborou um dossiê documental onde expressa as suas preocupações relativamente a um conjunto de temáticas do setor da Saúde e apresenta o que entende que deveriam ser as prioridades de ação para a Legislatura (2009/2013), entre as quais destacam-se:

- O desenvolvimento de um plano estratégico que assegure a continuidade e sucesso da reforma dos CSP;
- A optimização dos mapas dos profissionais dos ACES às reais necessidades em cuidados de saúde dos cidadãos;
- A implementação das UCC, outras unidades funcionais e ACES.

Em Janeiro de 2010 o Enfermeiro Jacinto Oliveira, Vice - presidente do Conselho Diretivo da OE, em entrevista publicada na revista "Enfermeiros", refere que

"as UCC são um elemento essencial da reforma dos CSP, pois constituem-se como uma resposta absolutamente essencial para que os objectivos da mesma possam ser atingidos". (Oliveira, 2010, p. 5)

Na Posição pública da OE enviada ao Sr. Ministro da Saúde relativamente às UCC na reconfiguração dos CSP em Portugal é evocado e realçado o papel fulcral desempenhado pelos enfermeiros, cuja atividade se pode expandir a nível dos três níveis de prevenção/prestação de cuidados, primária, secundária e terciária, com enfoque específico no acompanhamento dos processos de transição das famílias, prevenção da doença, promoção da saúde e reabilitação, para além da dimensão curativa e paliativa. (OE, 2012)

Esta nova organização da oferta de cuidados tem como alicerces valores que regem a intervenção de Enfermagem, traduzidos pela melhora da: acessibilidade, equidade, promoção, prevenção, proximidade, acompanhamento, dinamização e gestão, no que diz respeito às necessidades de saúde dos doentes do SNS. Digamos que os cuidados de enfermagem transitam de um modelo centrado nos profissionais e no contexto clínico, para um modelo de prestação de cuidados focalizado na pessoa/doente e no seu ambiente vivencial.

O Decreto-Lei n.º 157/99, de 10 de Maio, estabeleceu um novo regime de criação, organização e funcionamento dos CS, estruturando-os em unidades funcionais, com destaque para a USF caracterizada como a unidade básica e fundamental na prestação de cuidados a uma população alvo.

De acordo com o Relatório Primavera 2007, 64 USF abriram as suas portas, haviam 77 candidaturas homologadas e 66 em processo de homologação. Das 64 USF em atividade, a que correspondiam 1.224 profissionais – 433 médicos, 446 enfermeiros e 345 administrativos, cobriam um total efetivo de 765.879 cidadãos, mais 89.667 (13,26%) que no modelo organizativo tradicional. (OPSS, 2007)

Até Fevereiro de 2009 iniciaram atividade 161 USF que permitiram que 207.867 doentes passassem a ter médico de família, o que correspondia a um ganho assistencial de cerca de 11,7%. (OPSS, 2009)

Um ano depois, encontravam-se 233 USF em funcionamento e aguardavam aprovação 49, o que significava que um terço das infraestruturas dos CSP do país já funcionava segundo o novo modelo. (OPSS, 2010)

No Relatório Primavera de 2010, é efetuada referência positiva ao processo de reforma dos cuidados de saúde primários, desde os tempos longínquos dos últimos cinco anos do século passado, dos CS de 3ª geração e dos RRE até aos tempos de atuais com as USF e os ACES, mesmo com alguns recuos e paragens pelo caminho,

demonstram que, quer os profissionais quer os utilizadores, podem beneficiar sempre que é dado àqueles a oportunidade de reestruturarem as suas práticas e de se organizarem para acrescentar valor à prestação de cuidados. Esta conclusão baseia-se nos resultados de dois inquéritos, um inquérito preenchido online pelos profissionais integrantes das USF profissionais (2.398 num universo de 2.821) e, outro através da realização de um Censo em Fevereiro de 2009 aos utilizadores das 146 USF constituídas até Novembro de 2009. (Ferreira cit por OPSS, 2010)

No dia 30 de Maio de 2011 tinham sido apresentadas 481 candidaturas, 30 estavam em avaliação pelas Equipas Técnicas Operacionais (ETO), 19 aguardavam a aprovação pelas ARS e estando em atividade 294, envolvendo 5.798 profissionais e correspondiam a um ganho de cobertura de 479.185 doentes e a cerca de 30% do total da oferta de cuidados. (OPSS, 2011)

Até ao dia 1 de Janeiro de 2013 entraram 552 candidaturas, encontrando-se 353 em atividade. (ACSS, 2013)

Relativamente à sua dinâmica funcional, as USF tratam-se de unidades elementares de prestação de cuidados de saúde, individuais e familiares, que assentam em equipas multiprofissionais (compostas por médicos, enfermeiros e administrativos estando organizadas em três modelos de desenvolvimento: A, B e C. (Decreto-Lei n.º 298/2007 de 22 de Agosto)

O Decreto-Lei n.º 298/2007 de 22 de Agosto, preconiza que cada USF deve conter um plano de ação, que reporte o seu programa de atuação na prestação de cuidados de forma personalizada, contendo o compromisso assistencial, os seus objetivos, indicadores e metas a atingir nas áreas da acessibilidade, desempenho assistencial, continuidade, qualidade, produtividade e eficiência.

O compromisso assistencial de cada USF é constituído pela prestação de cuidados incluídos na carteira de serviços, de acordo com o Despacho Normativo n.º 9/2006, de 16 de Fevereiro.

O compromisso assistencial que integra o plano de ação para a USF, indica:

- A definição da oferta e compromisso assistencial (carteira básica de serviços);
- Os horários de funcionamento;
- A definição do sistema de marcação, atendimento, orientação dos doentes e renovação de prescrição;
- A definição do sistema de intersubstituição dos profissionais;
- A articulação com as outras unidades funcionais do CS;
- A carteira de serviços adicionais, no caso de existir.

2.3 Processo de referenciação para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

O processo de referenciação para a RNCCI concretiza-se, sempre, através da Equipa Coordenadora Local (ECL) (da área de residência do doente), com recurso a uma proposta (Ficha de Referenciação), que pode provir dos CSP (das Unidades funcionais existentes – USF e UCSP) ou então dos Cuidados de Saúde Diferenciados, independentemente da tipologia de cuidados que o doente está inserido.

As competências da ECL passam pela análise da proposta efetuada, validação dos critérios de inclusão, existência de critérios de exclusão e decisão sobre a mesma, mobilizando a valência da RNCCI mais ajustada mediante as necessidades detetadas na proposta. (Félix, 2013)

A ECL assume um papel essencial na gestão do circuito do doente em situação de dependência na RNCCI, sendo especialmente responsável pela avaliação das situações de saúde e sociais, pela verificação do cumprimento dos critérios de referenciação, implementação do PII e respetiva monitorização, sendo em última instância o gestor da situação do doente na sua mobilidade ou alta da RNCCI. (Félix, 2013)

A referenciação do doente terá de ser acompanhada de documentação necessária e de carácter obrigatório, nomeadamente, consentimento informado, avaliação de Enfermagem, Médica e Social (impresso comum), bem como os objetivos propostos para intervenção.

Sobressaem assim os cuidados de proximidade, visando a articulação entre prestadores, a complementaridade e coordenação dos recursos locais e o aproveitamento integral das capacidades dos doentes e dos cuidadores existentes. Para tal, a atividade da ECCI terá de responder aos princípios definidos, ou seja, a terá de se encontrar numa determinada situação que justifique a deslocação da Equipa para a prestação de cuidados. Para tal o doente deve estar alectuado “a maior parte do tempo e que dependam maioritariamente de terceiros para a realização das AVD” e que pela situação de “doença, apresentem marcada impossibilidade (transitória/permanente) de se deslocar, autonomamente, para fora dos seus domicílios”. Por outro lado, é obrigatória a existência de um familiar cuidador que preste os cuidados necessários no domicílio. (MCSP & UMCCI, 2007, p.13)

No momento em que o PII cessa, os objetivos da intervenção foram atingidos, o doente terá alta da RNCCI e regressará aos cuidados da sua Equipa de Saúde (independentemente da Unidade Funcional que os presta). Esta transferência de cuidados é baseada num processo de apreciação, discussão e articulação conjunta entre os intervenientes. (MCSP & UMCCI, 2007)

2.4 Unidade de Missão para os cuidados Continuados (UMCCI)

A 18 de Dezembro de 2006 foi criada uma estrutura de Missão para os Cuidados Continuados Integrados-Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), decorrente da RCM n.º 168/2006, "para a condução e lançamento do projeto global de coordenação e acompanhamento da estratégia de operacionalização da RNCCI (...) e contribuir para a implementação de serviços comunitários de proximidade, através da indispensável articulação entre CS, hospitais, serviços e instituições de natureza privada e social, em interligação com as redes nacionais de saúde e de segurança social".

O mandato inicial da UMCCI era de três anos, posteriormente a RCM n.º 37/2010 de 14 de Maio, prorrogou por quatro anos o mandato da UMCCI, atribuindo-lhe competências no âmbito das respostas de cuidados continuados integrados de saúde mental.

A UMCCI (OPSS, 2008, p. 169) pretende "monitorizar a satisfação dos doentes de forma a melhorar continuamente a RNCCI, ao nível dos cuidados de saúde e apoio social prestados, desempenho dos profissionais, atividades ocupacionais e instalações, através de um conjunto de parâmetros predefinidos e de equipas auditoras pluridisciplinares formadas para apoiar as unidades na implementação de melhorias contínuas, contribuindo desta forma para alcançar o objectivo proposto com a sua criação"

CAPÍTULO III- ESTUDO EMPIRÍCO

"Os estudos aperfeiçoam a natureza e são aperfeiçoados pela experiência"
(Francis Bacon)

O desenho do estudo empírico estabelece a forma como a informação necessária à avaliação do quadro conceptual e hipóteses vai ser recolhida e tratada. Corresponde à escolha da metodologia adequada aos objectivos e características da investigação. (Fortin, 1999)

Neste capítulo irá ser abordada a problemática, as questões de investigação e objetivos que regem este estudo, caracterizando o tipo de estudo em causa, a sua população e amostra, variáveis e sua respetiva operacionalização. Por fim, iremos descrever os procedimentos de colheita de dados adotados, os aspetos éticos inerentes à sua execução e o tratamento de dados efetuado.

1. PROBLEMÁTICA, QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS DE ESTUDO

A problemática que sustenta este estudo teve por base uma pesquisa bibliográfica dirigida às dificuldades/necessidades dos cuidadores e Cuidados Paliativos na região do Alto Minho.

Cerqueira (2005) num estudo realizado no Alto-Minho, aborda as necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo. A autora constatou dificuldades centradas nos cuidados de higiene, mobilização, sócio económicas, dificuldades relacionadas com alterações biológicas do envelhecimento e dificuldades de carácter emocional.

Para Cerqueira (2005, p. 201) "as famílias cuidadoras vivem momentos de sofrimento, de muito medo, angústia e impotência, o que parece remeter para a necessidade de desenvolver e aperfeiçoar o acompanhamento destas famílias no domicílio por equipas formadas na área, reforçando a sua autoestima e autoconfiança, (...) que constitua uma valiosa ajuda aos cuidadores no saber lidar com a situação de doença e viverem esta experiência duma forma mais positiva e autónoma possível"

A mesma autora referiu que, na data de realização do estudo, os cuidadores domiciliários do doente paliativo no Alto-Minho, manifestavam dificuldade em receber apoio nas AVD, apoio médico e de enfermagem. Concluiu que os cuidados domiciliários paliativos nesta região eram frágeis, existindo a necessidade de investimento nesta área de intervenção operacionalizando equipas multidisciplinares com formação específica em Cuidados Paliativos.

Desde a implementação da RNCCI que não se conhece investigação que analise os contributos para cuidador do doente paliativo decorrentes da intervenção das ECCI nos concelhos do Alto Minho.

No âmbito do estudo "Cuidar no Domicílio: Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo", Ferreira, Cabral & Neto (2011) concluem que a família/cuidador principal devidamente acompanhado e apoiado 24 horas/dia, sete dias por semana, apresenta na sua grande maioria das situações competências para cuidar do seu familiar no domicílio.

Perante a reforma dos CSP e antevendo a breve implementação de Unidades de Cuidados Paliativos de Nível I e Nível II, Carvalho & Botelho (2011) efetuaram uma investigação de carácter exploratório-descritivo, com o intuito de compreender como é que os enfermeiros de cuidados primários respondiam às necessidades da pessoa em sofrimento intenso na fase final da vida. Os achados indicaram que, os enfermeiros do CS (USF Vale do Âncora) envolvidos no estudo, não respondiam de forma adequada e completa à multiplicidade e complexidade das necessidades com que se deparavam.

Este estudo demonstra a ineficácia de resposta efetiva às necessidades dos

doentes paliativos pelas USF numa vila do Alto Minho, no entanto não avalia a capacidade de resposta às necessidades dos cuidadores. Trata-se do único estudo realizado com cuidadores de doentes paliativos num concelho do Alto-Minho após a implementação da RCSP.

Gomes (2011), num estudo realizado a um grupo de indivíduos com função de cuidadores informais de doentes com demência, sugere que os sintomas depressivos dos cuidadores são um forte preditor da sobrecarga do cuidador, estando grande parte dos níveis de sobrecarga significativamente correlacionados positivamente com os scores obtidos através do IDB.

Pereira (2013) num estudo com 52 cuidadores informais de doentes com Alzheimer pretendeu avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais destes doentes, tendo sido utilizada a Escala QASCI. Os resultados obtidos demonstram níveis consideráveis de sobrecarga física, emocional e social.

O estudos realizados por Gomes (2011) e Pereira (2013) demonstram que a sobrecarga e depressão afetam os cuidadores. Esta ideia é reforçada pela nossa prática de Enfermagem em CSD na região do Alto Minho que, revela um número crescente de doentes paliativos oriundos dos concelhos de Ponte de Lima, Ponte da Barca e Arcos de Valdevez. Consideramos importante investigar a resposta dada pelas Equipas de Saúde a estes fenómenos nestes concelhos.

Esta problemática é reforçada pelos indicadores de saúde regionais INE (2013) e redes sociais dos 3 concelhos – (Ponte de Lima, Arcos de Valdevez e Ponte da Barca), que revelam o aumento da longevidade e incidência de doenças crónicas, com consequente aumento das necessidades em cuidados paliativos.

A reforma dos CSP levou à implementação no Alto Minho de múltiplas USF que prestam CSP à população em geral. Paralelamente, a criação da RNCCI conjuntamente com a reforma dos CSP, originou as ECCI , destinadas a efetuar um apoio diferenciado e mais frequente. No caso da necessidade de cuidados ultrapassar a carteira básica de serviços das USF, procede-se à referenciação do utente para a RNCCI, onde serão acompanhados pela ECCI.

Os estudos apresentados na problemática de base deste estudo, apontam para dificuldades recorrentes do cuidador do doente paliativo, manifestadas por sobrecarga e depressão.

Numa primeira linha de resposta a estes problemas temos as USF, seguindo-se as ECCI para potenciais situações de maior risco de agravamento de saúde e condições sociais. Pretendemos avaliar, se a última alternativa se revela como uma alternativa mais eficiente. Nesta perspetiva a pergunta de investigação que se assume como ponto de partida deste estudo é:

- Qual a influência do modo de assistência ao doente paliativo na sobrecarga e no estado de depressão dos cuidadores principais em Ponte de Lima, Ponte da Barca e Arcos de Valdevez?

O objetivo geral do estudo é: Analisar a influência da intervenção das ECCI na sobrecarga e estado de depressão dos cuidadores principais de doentes paliativos CPDP dos doentes terminais nos concelhos de Ponte de Lima, Ponte da Barca e Arcos de Valdevez.

A realização deste estudo pretende atingir os seguintes objetivos específicos:

- Avaliar a sobrecarga (física, emocional e social) dos cuidadores principais;
- Avaliar o estado de depressão dos cuidadores principais;
- Comparar a sobrecarga entre os cuidadores com apoio de profissionais de saúde das ECCI e de profissionais das USF;
- Comparar o estado de depressão entre os cuidadores com apoio de profissionais de saúde das ECCI e de profissionais das USF.

2. TIPO DE ESTUDO

A decisão sobre a escolha do método de estudo depende da área de interesse de investigação e do estado de conhecimento.

Para este estudo, o paradigma selecionado foi o quantitativo, no seguimento de que, "numa investigação quantitativa, o investigador define as variáveis de uma forma operacional, recolhe metodicamente dados verificáveis junto dos participantes e analisa-os com ajuda de técnicas estatísticas". (Fortin, 2009, p. 30)

Trata-se de um método baseado em factos objectivos, de acontecimentos e fenómenos que existem independentemente do investigador. Assim, esta abordagem abarca um processo complexo, que conduz a resultados que devem conter o menor enviesamento possível.

Existem situações que permitem ao investigador medir o efeito de variáveis independentes sem todavia as poder controlar ou manipular de forma sistemática. De acordo com Fortin, Côté e Filion (2009, p.275) "nos desenhos quase-experimentais não se podem utilizar grupos equivalentes resultando da repartição aleatória para comparar as mudanças nas variáveis dependentes após introdução da variável independente". Dado o pouco controlo experimental que caracteriza estes desenhos, o investigador deve estar consciente dos seus limites. (Fortin, Côté e Filion, 2009)

De acordo com os objectivos deste trabalho de investigação realizou-se um estudo de natureza quantitativa, quase-experimental, transversal e correlacional, em que foram estudados, num único momento, dois grupos de cuidadores de doentes paliativos: um grupo com assistência de saúde por profissionais das USF e outro grupo com assistência de saúde por profissionais da ECCL.

3. POPULAÇÃO E AMOSTRA

Os CPDP incluídos neste estudo pertencem aos concelhos de Ponte de Lima, Ponte da Barca e Arcos de Valdevez.

Na seleção de participantes para qualquer estudo, é fundamental o estabelecimento de critérios, mais ou menos restritos, que permitam a definição da população em estudo. (Fortin, 1999)

Uma vez que se pretende um número de inquiridos significativo, condicionados pelo tempo disponível para a investigação e pela acessibilidade, tornou-se necessário ampliar o estudo a estes três concelhos para que fosse possível obter um número de inquiridos significativo.

3.1 Contexto da população

Os concelhos de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca localizam-se no Norte de Portugal, na região do Alto-Minho, distritos de Viana do Castelo.

Figura 2- Mapa das regiões Alto-Minho e Cávado



Fonte: http://www.drapn.mamaot.pt/drapn/del_reg/delegacao_altominho.html

O concelho de Arcos de Valdevez tem de 36 freguesias, uma população residente de 22142 (INE,2013) e uma área geográfica de 450 km². O município é limitado a norte pelo município de Monção, a nordeste por Melgaço, a leste pela Galiza, a sul por Ponte da Barca, a sudoeste e a oeste por Ponte de Lima e a oeste por Paredes de Coura. (Núcleo executivo da rede social de Arcos de Valdevez, 2013)

Ponte de Lima apresenta uma área de 321 Km², com 43019 residentes (INE,2013). É constituído por 51 freguesias, ocupando uma posição central no Vale do

Lima (Conselho local de ação social de Ponte de Lima, 2014). O município é limitado a norte pelo município de Paredes de Coura, a leste por Arcos de Valdevez e Ponte da Barca, a sueste por Vila Verde, a sul por Barcelos, a oeste por Viana do Castelo e Caminha e a noroeste por Vila Nova de Cerveira.

Ponte da Barca apresenta uma área de 184,76 km² de área, com 11 768 residentes (INE,2013), em 25 freguesias. O concelho faz fronteira com os concelhos de Ponte de Lima, Arcos de Valdevez, Vila Verde, Terras do Bouro e com Galiza (Espanha).

Os estes três concelhos são abrangidos pela ULSAM e maioritariamente, nos períodos de agudização de doença crónica, os seus habitantes são cuidados no Hospital Conde Bertiandos-ULSAM, E.P.E.

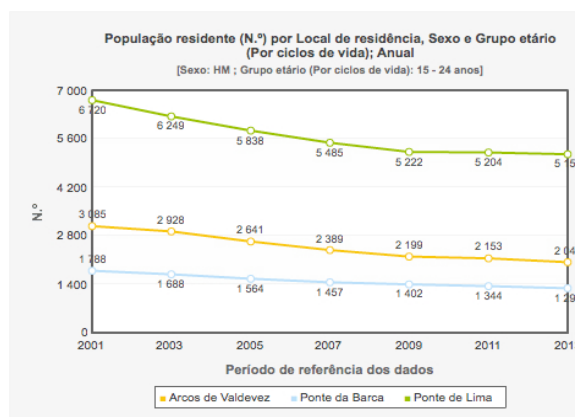
A Reforma dos CSP, levou a que população de doentes que podiam integrar o estudo seja cuidada por profissionais das USF e profissionais das ECCL, permitindo criar dois grupos uniformes que recebem cuidados de saúde, mediante contratualizações diferentes.

No que diz respeito às características sociais, estamos perante três concelhos com características idênticas, tal como se pode verificar pelos indicadores.

A população residente, da faixa etária dos 15 aos 24 anos, apresenta idênticas tendências de variação nos três concelhos (gráfico 1):

- No concelho de Arcos de Valdevez, manteve uma tendência de evolução negativa significativa;
- No concelho de Ponte de Lima, no período de 2001-2013, verificou-se a tendência de decréscimo do grupo etário dos 15 aos 24 anos;
- No concelho de Ponte da Barca, no mesmo período, na faixa etária dos 15 aos 24 anos apresentou tendência negativa constante.

Gráfico 1- População residente (grupo etário de 15-24 anos), no concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-2013)

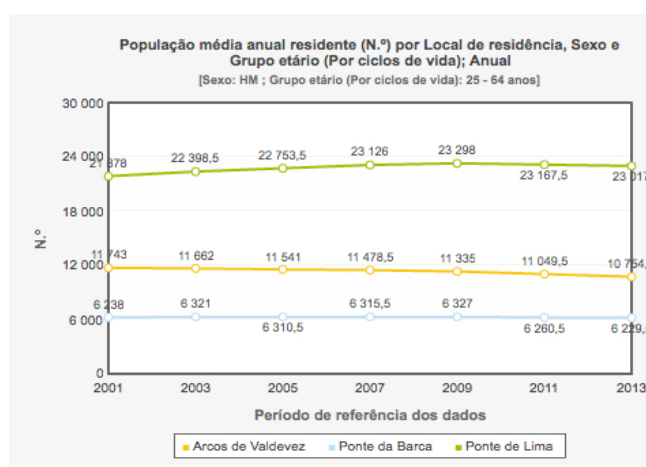


Fonte: (INE, 2014)

A população residente, inserida na faixa etária dos 25 aos 64 anos, apresenta diferentes tendências de variação nos três concelhos (gráfico 2):

- No concelho dos Arcos de Valdevez, no período de 2009 a 2011, apresentou com discretas oscilações negativas e, revelando uma tendência de evolução negativa mais acentuada no período entre 2011 e 2013;
- No concelho de Ponte de Lima manteve-se com oscilações pouco significativas;
- No concelho de Ponte da Barca, manteve-se constante praticamente sem oscilações (gráfico 2) o mesmo se verifica no grupo etário dos 65 anos e mais.

Gráfico 2- População residente (grupo etário de 25-64 anos), no concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-2012)

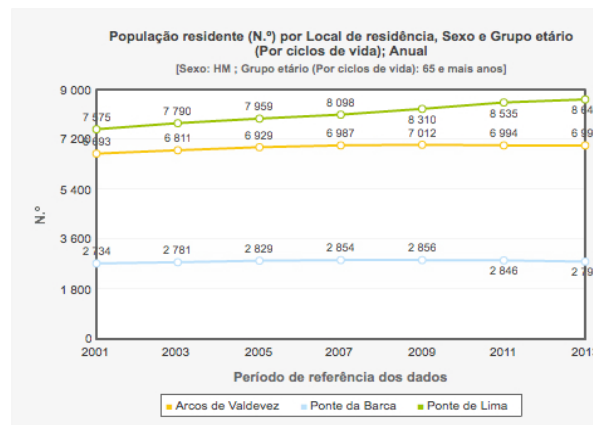


Fonte: (INE, 2014)

A população residente, da faixa etária de mais de 65 anos, apresenta diferentes tendências de variação nos três concelhos (gráfico 3):

- No concelho de Arcos de Valdevez, apresentou uma variação positiva entre 2001 e 2005, mantendo-se praticamente constante entre 2005 e 2013;
- No concelho de Ponte de Lima verificou-se tendência de crescimento desta faixa etária;
- No concelho de Ponte da Barca o número de residentes manteve-se praticamente constante.

Gráfico 3- População residente (grupo etário de 65 anos e mais), no Concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-2013)



Fonte: (INE, 2014)

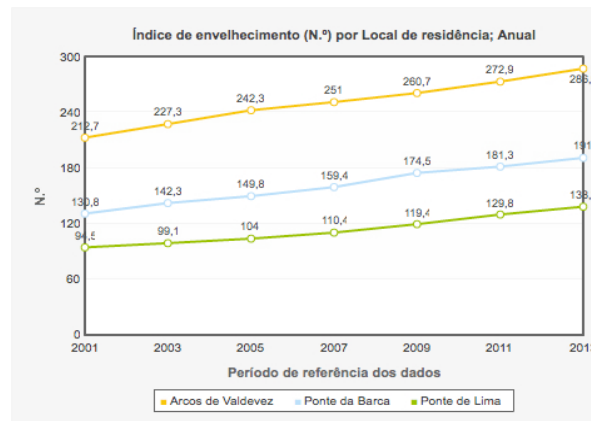
Em 2001, a taxa de natalidade no concelho de Arcos de Valdevez era de 6,7 ‰, diminuindo para 5 ‰ até ao ano de 2012. No concelho de Ponte de Lima, verificou-se em decréscimo de 10,9‰ para 6,8‰. Em Ponte da Barca, no mesmo período, verificou-se a diminuição mais acentuada, de 9,7‰ para 5,4‰.

Resultado de um crescimento natural negativo, a população destes concelhos caracteriza-se por um forte envelhecimento o qual decorre da diminuição da taxa de natalidade, que se tem vindo a acentuar nos últimos anos.

Relativamente ao índice de envelhecimento, no período de 2001 a 2013, observamos que os três concelhos apresentam variação positiva, evidenciando um aumento do envelhecimento.

No ano de 2013, o Índice de Envelhecimento de Portugal situou-se nos 136,0 (INE, 2013). O concelho de Arcos de Valdevez apresentou um índice de envelhecimento de 286,9 (acima do dobro do Índice de Portugal), já Ponte da Barca situou-se nos 191 e Ponte de Lima, o concelho menos envelhecido, nos 138,2, muito perto do índice de envelhecimento de Portugal (INE, 2013).

Gráfico 4- Índice de envelhecimento, no Concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-2013)



Fonte: (INE, 2014)

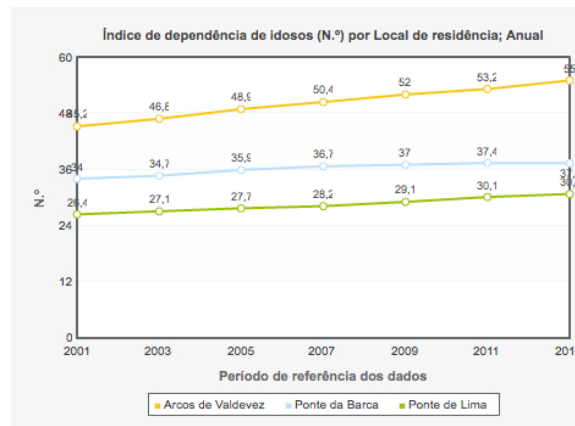
No concelho de Arcos de Valdevez, no período de 2001 a 2012, verificou-se um tendência de aumento homogéneo do Índice de Dependência de Idosos (gráfico 5). No ano de 2013, no concelho de Arcos de Valdevez, para 100 indivíduos da população ativa, correspondem 53,8 indivíduos idosos (INE, 2013).

No concelho de Ponte de Lima, para o mesmo período, verifica-se uma tendência de aumento progressivo do Índice de Envelhecimento, traduzindo um envelhecimento constante da população. No ano de 2013, para 100 indivíduos da população ativa, correspondem 30,8 indivíduos idosos (gráfico 5).

O concelho de Ponte da Barca, de 2001 a 2013, apresenta uma curva com tendência de aumento progressivo do Índice de Envelhecimento, traduzindo um envelhecimento progressivo da população. No ano de 2013, para 100 indivíduos da população ativa, 37,3 corresponde a indivíduos idosos (gráfico 5).

No ano de 2013, Portugal apresenta um índice de dependência de idosos de 30,3. Os concelhos de Ponte de lima e Ponte da Barca apresentam índices perto da média nacional, contrariamente ao concelho de Arcos de Valdevez que apresenta um Índice muito acima.

Gráfico 5- Índice de dependência de Idosos, no Concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-2013)



Fonte: (INE, 2014)

Nos três concelhos observa-se o fenómeno de duplo envelhecimento, manifestado pelo aumento da população idosa e a diminuição da população jovem. Este fenómeno é descrito anualmente pelas autarquias, através dos relatórios das redes sociais dos respetivos concelhos.

No concelho de Arcos de Valdevez, constata-se um acentuado envelhecimento a par de um efetivo decréscimo da população, fenómenos que estão indissociavelmente ligados a fatores como a diminuição da taxa de natalidade e mortalidade, a emigração, que sempre foi forte nesta região (Núcleo executivo da rede social de Arcos de Valdevez, 2013).

No concelho de Ponte de Lima, a mais profunda e acentuada variação demográfica, apresenta-se na classe dos idosos, cujas taxas têm vindo a aumentar significativamente, superando em muito o crescimento da população jovem, provocando assim grandes implicações sociais, principalmente sobre as políticas de proteção social e o sistema de saúde. (Conselho local de ação social de Ponte de Lima, 2014)

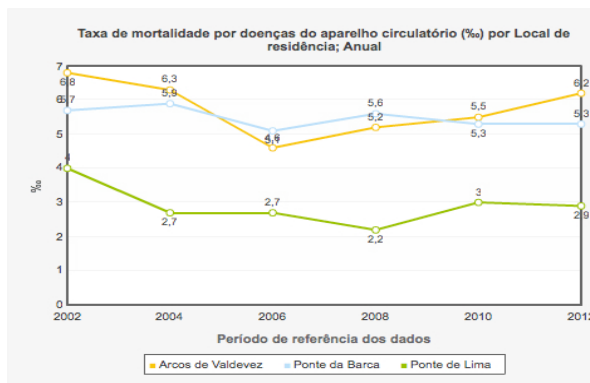
A Rede Social do concelho de Ponte Barca destaca que o fenómeno do envelhecimento populacional suscita vários desafios, nomeadamente ao nível do desenvolvimento económico, social e ambiental sustentáveis, com impactos mais imediatos nos territórios mais afetados na sua capacidade de renovação demográfica. A tendência de envelhecimento impõe um esforço maior à população ativa, uma situação tanto mais delicada quando se enfrentam períodos de maior crise económica e de desenvolvimento, como acontece atualmente. (Núcleo da rede social de Ponte da Barca, 2013)

Nos três concelhos verifica-se uma diminuição da taxa de mortalidade por doenças do aparelho circulatório, entre os anos de 2002 e 2012, o que de certo modo poderá refletir uma intervenção dos CSP e CSD na prevenção e tratamento desta tipologia

de doenças (gráfico 6).

Portugal em 2012 apresentava uma taxa de mortalidade por doenças do aparelho circulatório de 3 ‰ (INE, 2013). Os concelhos de Ponte da Barca e Arcos de Valdevez, em 2012 apresentam taxas muito superior, contrariamente ao concelho de Ponte de Lima que apresenta uma taxa de 2,9 ‰ (gráfico 6).

Gráfico 6- Taxa de mortalidade por doenças do aparelho circulatório, no concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2002-2012)

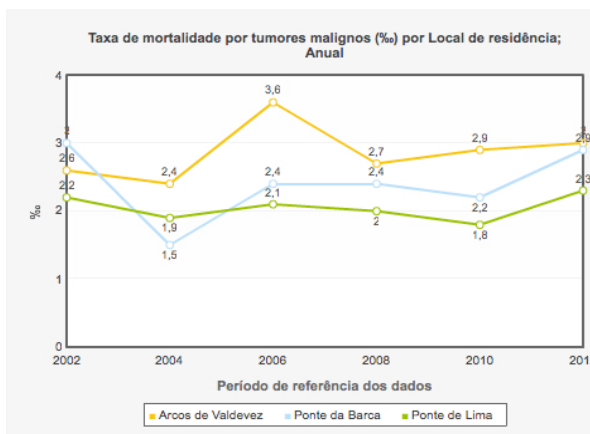


Fonte: (INE, 2014)

No que diz respeito à taxa de mortalidade por tumores malignos nos três concelhos, os anos de 2002 e 2012 apresentam tendência de crescimento, ressaltando-se duas oscilações no crescimento, negativa em 2004 e positiva em 2006 (gráfico 7).

Portugal, no ano de 2012, apresenta uma taxa de mortalidade por tumores malignos de 3,0 ‰, abaixo da das taxas dos concelhos de Arcos de Valdevez e Ponte da Barca e discretamente acima da taxa de Ponte de Lima (gráfico 7).

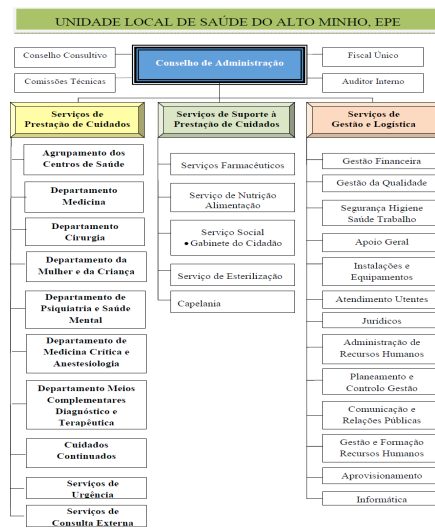
Gráfico 7- Taxa de mortalidade por tumores malignos, no concelho de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima e Ponte da Barca (2001-2012)



Fonte: (INE, 2014)

Os recursos de saúde disponíveis para a população, encontram-se agregados na Unidade Local de Saúde do Alto Minho, E.P.E., criada pelo Decreto-Lei 183/2008 de 04 de Setembro, rectificado pelo Decreto-Lei 12/2009, de 12 de Janeiro, integrando o Centro Hospitalar do Alto Minho, E.P.E. conjuntamente com os Centros de Saúde do distrito de Viana do Castelo. A ULSAM, E.P.E., agregando as unidades do SNS do Alto Minho, apresenta uma estrutura conforme se pode observar no organograma .

Figura 3- Organograma da ULSAM, E.P.E.



Fonte: <http://www.cham.min-saude.pt/ULSAM/Organizacao/Organograma.htm>

O ACES do Alto Minho, engloba os CS do distrito de Viana do Castelo. Este ACES abrange 240134 habitantes (INE, 2013).

O CS de Arcos de Valdevez é constituído pela:

- Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), que integra a extensão de saúde de Loureda;
- USF Uarcos, que integra a extensão de saúde de Soajo;
- USF Vale do Vez;
- UCC Arcos de Valdevez, que entre os vários projetos de intervenção na comunidade integra a ECCI.

A equipa multiprofissional da UCC de Arcos de Valdevez constitui-se por 4 enfermeiros, 1 assistente técnico, 1 médica, 1 assistente social, 1 fisioterapeuta, 1 psicóloga e 1 nutricionista. A equipa é composta por profissionais afetos com horário semanal de 35 horas e outros profissionais a tempo parcial. O número de vagas da ECCI é 20 utentes.

No que diz respeito às USF integradas no CS de Arcos de Valdevez (horário de funcionamento das 8 às 20 horas):

- A USF vale do vez, composta por 5 médicos, 5 enfermeiros e 4

administrativos. A população inscrita é de 7055 utentes (Abril de 2014).

- A USF Uarcos, composta por 7 enfermeiros, 7 médicos e 5 administrativos. A população inscrita é de 10318 utentes (Abril de 2014).

- A USF Arcos Saúde é composta por 4 enfermeiros, 4 médicos e 3 administrativos. A população inscrita é de 6441 utentes (Abril de 2014).

O CS de Ponte de Lima é constituído pela:

- USF Lethes e o Pólo de Saúde de Vitorino de Piães;
- USF Vale do Lima e o Pólo de Saúde de S. Martinho da Gandra;
- USF Mais Saúde e o Pólo de Saúde de Moreira do Lima;
- USF Freixo Saúde;
- UCSP Refóios/Fontão;
- UCC Saúde Mais Perto.

A UCC Saúde Mais Perto é composta por 5 Enfermeiros. A tempo parcial integra: 2 médicos, 1 assistente social, 1 nutricionista, 1 fisioterapeuta e 1 psicóloga.

É prestado apoio pontual (a tempo parcial) por outros enfermeiros que integram outros serviços da ULSAM. O número de vagas da ECCI é de 20 utentes.

No que diz respeito às USF integradas no CS de Ponte de Lima:

- A USF Mais Saúde compõe-se por: 5 enfermeiros, 5 médicos e 4 administrativos, com uma população inscrita de 9096 utentes (Abril de 2014).

- A USF Freixo saúde garante a assistência a aproximadamente 6300 utentes. É composta por 4 médicos, 4 enfermeiros e 4 administrativos.

- A USF Lethes é composta por 9 enfermeiros, 9 médicos e 7 administrativos. Presta cuidados de saúde a 15131 utentes (Abril de 2014).

- A USF Vale do Lima é composta por 7 Enfermeiros, 8 médicos e 6 administrativos. A população inscrita é de 12927 utentes (Abril de 2014).

Todas as USF apresentam um horário de funcionamento das 8 às 20 horas.

A equipa multiprofissional da UCC Ponte da Barca constitui-se por 9 enfermeiros, 1 assistente técnico, 1 médica, 1 assistente social, 1 fisioterapeuta, 1 psicóloga e 1 nutricionista. A equipa é composta por profissionais afetos e outros profissionais que a integram a tempo parcial. O número de vagas da ECCI é de 20 utentes.

A Unidade de Saúde Familiar (USF), designada por Unidade de Saúde Familiar Terra da Nóbrega foi criada em Janeiro de 2014, sendo composta por 8 enfermeiros, 8 médicos e 6 administrativos. A população inscrita é 12704 utentes (Abril de 2014).

O Hospital de referência para estes três concelhos é o Hospital Conde Bertandos e o Hospital de Santa Luzia, pertencentes à ULSAM, EPE.

Definiram-se os seguintes critérios de inclusão para a integração dos

cuidadores no presente estudo:

- Ser o cuidador principal, assumindo-se como elemento principal responsável pela organização da assistência e prestação de cuidados ao doente;
- Utente a cargo com doença crónica evolutiva, com período de sobrevivência limitado e necessidade de apoio;
- O doente a cargo integre a RNCCI, com assistência da ECCI de Arcos de Valdevez, Ponte de Lima ou Ponte da Barca (cada uma com 20 vagas) ou assistência domiciliária por uma USF dos CS destes três concelhos;
- Seja alvo de assistência na prestação de cuidados domiciliários pela USF contemple visitas domiciliárias entre uma a duas vezes por semana, sendo o doente alvo de cuidados de saúde e eventualmente de ações paliativas. No caso de assistência pela ECCI, que esta contemple visitas domiciliárias com frequência que varie de 1 vez por semana até 2 vezes por dia;
- Não ser profissional de saúde.

A informação referente a estes critérios foi fornecida pelos coordenadores de cada ECCI e USF.

A totalidade dos 71 cuidadores dos doentes paliativos com assistência pelas USF e ECCI cumpriam os critérios de inclusão.

Recorremos ao método de amostragem não-casual, nomeadamente a amostragem por conveniência, pelo que a nossa amostra coincidiu com a população que no momento apresentava assistência paliativa.

Dividimos a amostra em dois grupos: o grupo experimental e o grupo controlo não equivalente.

- Grupo experimental: constituído pelos cuidadores principais que prestam cuidados a doentes em fase paliativa no contexto domiciliário, inseridos nas ECCI nos concelhos de Ponte de Lima, Ponte da Barca e Arcos de Valdevez.

- Grupo controlo não equivalente: constituído pelos cuidadores principais que prestam cuidados a doentes paliativos no contexto domiciliário, inseridos nas USF do concelho de Ponte de Lima, Ponte da Barca e Arcos de Valdevez.

4. VARIÁVEIS

Na perspetiva de Fortin (2009) as variáveis são qualidades, características dos indivíduos a serem estudadas numa investigação às quais se podem atribuir diferentes valores. Mediante este pressuposto, para a elaboração deste estudo de investigação, definiram-se e operacionalizaram-se as variáveis.

A variável independente ou experimental, para Fortin (2009), é aquela que exerce efeito sobre outra variável. São as variáveis que o investigador manipula para medir o efeito o seu efeito na variável dependente. Assim, conforme os objetivos e o desenho do estudo, considera-se como variável independente deste estudo, o tipo de assistência na prestação de cuidados providenciada pelo CS.

A variável independente corresponde ao tipo de assistência que é proporcionado pelas ECCI ou pelas USF. Os cuidados que são prestados no âmbito da intervenção em Cuidados Paliativos pelas ECCI (MCSP, 2007) são:

- Cuidados de saúde dirigidos a doença grave, progressiva e incurável, sem possibilidades de resposta favorável a um tratamento específico, com sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e instáveis, com prognóstico de vida limitado e que provoca um grande impacto emocional ao doente e família;
- Cuidados com objetivo de atenuar episódios frequentes de reagudização e que necessitam de ser seguidas e acompanhadas durante períodos de tempo mais ou menos longos;
- Apoio e treino do cuidador na satisfação das necessidades básicas tais como: alimentação, higiene pessoal e habitacional e tratamento de roupas;
- Necessidade de apoio social (situações desfavorecimento social) e de ajudas técnicas (andadores, colchões anti-escaras, entre outros);
- Cuidados diferenciados que excedam a equipa básica, no âmbito da reabilitação, psicologia e nutrição.
- Ajuda na interação doente/cuidador, promovendo a colaboração do próprio e de outros conviventes ou voluntários organizados;
- Apoio psicológico permanente ao cuidador durante o processo de doença;
- Ajuda para aquisição de capacidades e competências dos doentes e cuidador principal, promovendo a máxima autonomia possível e o autocuidado;
- Instrução, ensino, demonstração e treino do cuidador em cuidados específicos: posicionamento no leito, transferência para cadeirão, gestão de oxigenoterapia e inaloterapia, prevenção de úlceras de pressão, aspiração de secreções e prevenção de aspiração);
- Tempo de duração de prestação de cuidados sem limite estipulado;
- Prestação ações paliativas programadas ou pontuais (administração de

terapêutica subcutânea, pensos a feridas paliativas até 2 vezes por dia, colocação de soros e gestão de analgesia) destinados ao alívio de sintomas decorrentes do processo evolutivo de doença paliativa;

- Possibilidade de tratamentos programados com frequência até 2 vezes por dia;
- Primeira visita domiciliária nas primeiras 48 horas após admissão na RNCCI;
- Disponibilidade telefônica em número específico, em dias úteis das 8 às 20 horas, com possibilidade de visitas domiciliárias não programadas;
- Visitas domiciliárias todos os dias úteis das 8 às 20 horas e, em caso de necessidade, assistência nos feriados e fins-de-semana.

Os cuidados que são prestados no âmbito da intervenção em Cuidados Paliativos pelas USF (MCSP, 2007) são:

- Cuidados de saúde dirigidos a doença grave, progressiva e incurável, sem possibilidades de resposta favorável a um tratamento específico com prognóstico de vida limitado com impacto emocional no doente e família;
- Cuidados de saúde dirigidos a pessoas em situação de dependência predominantemente acamados que dependem maioritariamente de terceiros para a realização dos seus autocuidados;
- Apoio e formação do cuidador na satisfação das necessidades básicas tais como: alimentação, higiene pessoal e habitacional e tratamento de roupas;
- Referenciação de apoio social e de nutrição pontuais mediante detecção de necessidades pela Equipa;
- Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;
- Participação e co-responsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados;
- Cuidados de saúde que contemplem auxílio a cuidadores com necessidade pontual de cuidados de suporte psicológico, formativo ou outro, prestado no domicílio do doente ou na USF;
- Instrução, ensino, demonstração e treino do cuidador em específicos: técnica de posicionamento adequado, transferência, gestão de oxigenoterapia e inaloterapia, ventilação não invasiva, prevenção de úlceras de pressão, aspiração de secreções e prevenção de aspiração);
- A frequência da prestação de cuidados de saúde inferior a 2 vezes por dia, até 3 dias por semana;
- Tempo de duração da prestação de cuidados de saúde por parte dos

elementos da equipa de saúde familiar até 1h e 30 minutos;

- Cuidados de saúde para além do horário normal de funcionamento da USF, incluindo fins de semana e feriados;
- Cuidados de saúde organizados em visitas domiciliárias programadas;
- Cuidados de saúde indiferenciados;
- Prestação de ações paliativas básicas (penso a feridas até 3 vezes por semana e gestão de analgesia) no âmbito das competências da Equipa de Saúde.

Fortin (2009) define variável dependente como a que suporta o efeito da variável independente. Trata-se da variável que motiva o investigador à realização do estudo (Tuckman, 2002). Neste estudo as variáveis dependentes são:

- nível de sobrecarga do CPDP, analisada através do Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) reduzido, específico em cuidados paliativos, validado para população portuguesa por Martins, Ribeiro & Garrett (2004).

- o estado de depressão do CPDP, através do Inventário Depressivo de Beck, adaptado à população portuguesa por McIntyre & Araújo-Soares (1999).

Consideram-se ainda para o estudo as seguintes variáveis de caracterização sócio demográfica da população:

- Sexo;
- Idade;
- Habilitações literárias;
- Situação Conjugal;
- Situação Profissional;
- Profissão atual;
- Grau de parentesco;
- Filhos a cargo;
- Distância com a pessoa que presta cuidados;
- Tempo de CPDP;
- Ajudas da comunidade que dispõe;
- Doença que levou a dependência;
- Número horas de cuidados diários prestadas;
- Rendimento do agregado familiar.

Todas as variáveis foram operacionalizadas como nominais, ordinais e quantitativas, optando-se pelas mais robustas, quando possível.

Decidimos avaliar o SOC de Antonovsky, versão portuguesa de Nunes (1999), na medida em que, pretendemos analisar a equivalência entre os grupos no que se refere à sua resiliência.

4.1 Hipóteses

Para este estudo de investigação, definiram-se as seguintes hipóteses:

- A- A sobrecarga do CPDP é influenciada pelo apoio nos cuidados proporcionado pela ECCL. Os CPSP com apoio das ECCL tem menor sobrecarga que os seguidos pela USF;
- B- O estado de depressão do CPDP é influenciado pelo apoio nos cuidados proporcionado pela ECCL. Os CPDP com apoio das ECCL tem menor estado de depressão que os seguidos pela USF.

4.2 Instrumentos

O questionário constitui o instrumento mais usado na recolha de informação, através de respostas escritas, constituído por um conjunto de respostas que possibilitam a avaliação de atitudes dos indivíduos (Freixo 2009). Apesar das desvantagens inerentes à utilização de questionários com questões fechadas, nomeadamente a perda de informação, optou-se pela sua utilização, valorizando-se o facto de ser de rápido preenchimento, fácil codificação, de permitir um melhor controlo do enviesamento de dados e apresentar custos reduzidos (Fortin, 2009).

O instrumento de recolha de dados foi constituído por 94 perguntas, relativas à caracterização sociodemográfica, à escala de QASCI para avaliar a sobrecarga, pelo IDB para avaliar o estado de depressão e o QOV para avaliar o SOC (Apêndice I).

Ressaltar ainda que antes da aplicação do questionário, realizou-se de um pré-teste que, segundo Fortin (1999), consiste no preenchimento do questionário por uma pequena amostra que reflita a diversidade da população (entre 10 a 30 indivíduos).

De acordo com Marconi & Lakatos (2007, p. 100) o pré-teste tem como objetivo contatar se o questionário preenche três requisitos: fidedignidade (qualquer pessoa que o aplique obterá sempre os mesmos resultados), validade (os dados recolhidos são necessários à pesquisa) e operatividade (vocabulário acessível e significado objetivo).

O pré-teste foi aplicado a 10 CPDP, que demonstram uma boa capacidade de compreensão e preenchimento do questionário, pelo que não foi observada a necessidade de alteração do questionário.

As respostas foram de encontro aos objetivos do estudo e o vocabulário mostrou-se acessível e claro. Foram apresentadas duas sugestões idênticas, que se

prendiam com a invasão da privacidade que as pessoas sentiam no preenchimento da pergunta 44, por abordar possíveis alterações da libido. Por se tratar de apenas uma questão do IDB, manteve-se a pergunta.

A versão final do instrumento ficou assim constituída por parte relativa à caracterização sociodemográfica e relativa às condições do doente paliativo e do cuidador, pelo QASCI (Martins, Ribeiro & Garret, 2004), pelo SOC (Nunes, 1999) e pelo IDB. (McIntyre & Araújo-Soares, 1999)

- QASCI- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

O QASCI inicialmente foi concebida por Martins, Ribeiro & Garrett (2003) para avaliar a sobrecarga física, emocional e social em cuidadores informais (CI) de doentes com sequelas após Acidente Vascular Cerebral (AVC).

Posteriormente, num outro estudo realizado pelos mesmos autores (2004) foram avaliadas as capacidades psicométricas do QASCI quando aplicado a patologias crónicas procedendo-se à valiação para esta população.

O QASCI é constituído por 32 itens avaliados através de uma escala Likert, com itens que variam de 1 a 5. Inclui 7 dimensões: implicações na vida pessoal do cuidador (IVP) (11 itens) que avalia repercussões sentidas por estar a cuidar do familiar, como a diminuição do tempo disponível, saúde afectada e restrições ao nível da vida social; satisfação com o papel e com o familiar (SPF) (5 itens) inclui sentimentos e emoções positivas consequentes do desempenho do papel de cuidador e da relação afectiva de ambos; reacções a exigências (RE) (5 itens) que abarca sentimentos negativos, como a percepção de ser manipulado, ou presença de comportamentos do familiar, susceptíveis de causar mau estar ou ofensa; sobrecarga emocional relativa ao familiar (SE) (4 itens) que compreende as emoções negativas evidenciadas no cuidador informal, susceptíveis de levar a conflitos internos e sentimentos evitação; suporte familiar (SupF) (2 itens) que avalia o reconhecimento e suporte da familiar mediante acontecimentos provocados pelo estado de doença e de adaptação do familiar; sobrecarga financeira (SF) (2 itens) que se refere às dificuldades económicas inerentes à situação de doença do familiar e à incerteza relativamente ao futuro e percepção de mecanismos de eficácia e de controlo (PMEC) (3 itens) que reporta aspectos positivos ou facilitadores para o cuidador continuar a enfrentar os problemas decorrentes do desempenho do seu papel. (Martins, Ribeiro & Garrett, 2004)

As componentes SF, SPF e P MEC constituem forças positivas na dinâmica em estudo.

As dimensões SE, IVP, SF e RE foram cotadas diretamente e as MEC, SupF e SPF foram invertidas, para que as pontuações mais altas correspondessem a níveis maiores de sobrecarga. Pelo fato das subescalas terem diferentes número de itens foram transformadas para uma base de 100.

Utilizamos como referência os pontos de corte confirmados pela autora dividindo a sobrecarga em 4 níveis distintos:

- (1) Baixa sobrecarga com valores entre os valores 0 a 25;
- (2) Sobrecarga moderada com valores entre 26 a 50;
- (3) Sobrecarga elevada com valores entre 51 a 75;
- (4) Sobrecarga extrema com valores acima de 76.

Para a avaliação da consistência interna recorreu-se ao Alpha de Cronbach que se define como a correlação que se espera obter entre a escala usada e outras escalas hipotéticas do mesmo universo, com igual número de itens, que meçam a mesma característica (Pestana & Gageiro, 2008). Pestana e Gageiro (2008) classificam a consistência interna da escala da seguinte forma:

- Muito boa: alpha superior a 0,9;
- Boa: alpha entre 0,8 e 0,9;
- Média: alpha entre 0,7 e 0,8;
- Razoável: alpha entre 0,6 e 0,7;
- Má: alpha entre 0,5 e 0,6;
- Inaceitável: menor que 0,5.

Na dimensão P MEC, obtivemos um Alpha de Cronbach de 0,447 (inaceitável) (Pestana, Gageiro, 2005). Mediante este valor de Alpha de Cronbach decidimos excluir o item QASCI 23, obtendo-se um Alpha de Cronbach de 0,670 para esta dimensão. Assim as subescalas apresentam consistência interna que varia de fraca para o P MEC a boa para as restantes dimensões. A escala global apresenta muito boa consistência interna (tabela 1).

Tabela 1- Alpha de cronbach do QASCI (após retirar o item 23 do QASCI)

	Alpha (α) de Cronbach (estudo)	Alpha (α) de Cronbach (Martins, Ribeiro & Garrett, 2004)
Sobrecarga emocional (SE)	0,841	0,75
Implicações na vida pessoal (IVP)	0,900	0,88
Sobrecarga financeira (SF)	0,798	0,86
Reações a exigências (RE)	0,808	0,80
Percepção de mecanismos de eficácia e controlo (PMEC)	0,670	0,5
Suporte familiar (SFA)	0,866	0,81
Satisfação com o papel e com o familiar (SPF)	0,830	0,58
QASCI-Escala (total)	0,914	0,90

- Questionário Orientação para Viver

Decidimos caracterizar o SOC para que fosse possível avaliar o sentido coerência interno e avaliar as diferenças entre as amostras em estudo.

Para proceder à avaliação do SOC, Antonovsky desenvolveu o questionário orientação para viver, (*orientation to life questionnaire* (OLQ)), composto por 29 itens, exprimindo-se a resposta sobre um referencial semântico posicionado entre duas frases de referência.

Conforme Nunes (1999), o Questionário Orientação para a Vida (SOC) é um questionário de autorresposta que permite avaliar o sentido de coerência, distribuído por três componentes: capacidade de investimento (CI_{mea}), capacidade de gestão (CG_{ma}) e capacidade de compreensão (C_{com}).

A CG_{ma} define-se como a medida em que o indivíduo reconhece a existência de recursos adequados para fazer face à adversidade ou aos estímulos que o bombardeiam. A tendência positiva desta componente reflete uma boa capacidade para mobilizar estratégias na resolução de problemas por parte dos cuidadores principais. É constituída pelos itens: 4, 7, 8, 11, 14, 16, 22 e 28.

A CI_{mea} é vista como a componente de carácter motivacional e manifestando a intensidade com que a pessoa sente que a sua vida faz sentido, não apenas a nível cognitivo como também emocional. Valores baixos relativos a esta componente pressupõe dificuldades por parte dos cuidadores informais em darem sentido à sua experiência. É constituída pelos itens: 2, 6, 9, 13, 18, 20, 23, 25, 27 e 29.

A C_{com} trata-se de uma componente que avalia a medida em que a pessoa percebe o estímulo como desordenado, confuso, aleatório, inesperado e inexplicável. Um indivíduo com grau elevado nesta componente apresenta boa capacidade em

olhar a sua situação de cuidador principal como algo natural, previsível e explicável. É constituída pelos itens: 1, 3, 5, 10, 12, 15, 17, 19, 21, 24 e 26.

O SOC foi aferido para a população portuguesa por Nunes (1999).

O score do SOC obtém-se somando o valor atribuído a cada um dos 29 itens medidos numa escala de sete pontos.

A pontuação de cada uma das subescalas obtém-se somando as pontuações dos itens respectivos, sendo a pontuação dos itens 1, 4, 5, 6, 7, 11, 13, 14, 16, 20, 23, 25, 27 a inverter. O valor de sentido de coerência é o resultado da soma de todos os itens. (Nunes, 1999)

Efetuamos uma transformação percentual do SOC, tal como se sucedeu com as restantes escalas, atendendo ao fato das subescalas serem constituídas por diferente números de itens.

As subescalas e a escala global apresentam boa consistência interna (tabela 2).

Tabela 2- Alpha Cronbach do SOC

	Alpha Cronbach (estudo)	Alpha Cronbach (Nunes, 1999)
Capacidade de Compreensão	0,721	0,71
Capacidade de Gestão	0,728	0,74
Capacidade de investimento	0,807	0,79
SOC- Geral	0,881	0,89

- Inventário de Depressão de Beck

O Inventário de Depressão de Beck (IDB) é a versão portuguesa do Beck Depression Inventory (BDI) publicado em 1961 por Beck, Mendelson, Mock e Erbaugh. Numa revisão de estudos realizados com escala desde 1961 por Beck e col. (1988), demonstrou-se que qualidade convergente do Inventário de Depressão de Beck era bastante elevada.

A validação desta escala para Portugal foi feita por Vaz Serra e Pio Abreu (1973), numa amostra de doentes psiquiátricos deprimidos.

Ao longos dos anos o IDB tornou-se um dos instrumentos mais utilizados, não apenas para a detecção de estados depressivos da população normal (Mcintyre & Araújo-Soares, 1999), bem como avaliar a gravidade da depressão.

Mcintyre & Araújo-Soares (1999) efetuaram um estudo de validação numa população com dor crónica sendo constituída por um número de respostas menor e de

fácil compreensão, motivo pelo qual foi utilizado neste estudo. A amostra deste estudo de validação foi constituída por 69 sujeitos com dor crónica.

O IDB inclui 21 itens, que se tratam de sintomas, e são apresentados como afirmações de doentes psiquiátricos. Este sintomas são por sua vez organizados numa escala de Gutman que cresce de inexistente, leve, moderado e grave, de forma que cresce a gravidade do sintoma.

Os resultados de cada um dos itens vão de 0 (baixo) a 3 (alto), traduzindo a gravidade da sintomatologia depressiva, podendo o score total ser de 0 (mínimo) a 63 (máximo).

Os 21 itens valorizam sintomas cognitivos da depressão nomeadamente os seguintes: estado de ânimo triste, pessimismo, incapacidade de decisão, sentimento e fracasso, insatisfação, sentimento de culpabilidade, sentimento ou desejo de autopunição, ódio a si mesmo, autoacusaçã, desejos suicidas, crises de choro, irritabilidade, afastamento social, distorção da imagem corporal, incapacidade de trabalhar, perturbação do sono, fadigabilidade, perda de apetite, perda de peso, hipocondria e diminuição da libido.

A escala pode ser autoadministrada ou heteroadministrada, levando 10 a 15 minutos a preencher. Num estudo efetuado em 1987 pela equipa de Beck (Mcintyre & Araújo-Soares, 1999, cit Kendall et al., 1987), sugerem-se os seguintes valores de corte: normal, 0 a 9; depressão leve, 10 a 20; disforia, 10 a 17; e superiores a 17, estados depressivos. Dentro dos estados depressivos, considera-se depressão leve de 17 a 20, depressão moderada, scores superiores a 20 até 30 e depressão severa os valores superiores a 30.

No estudo, foi convertida a pontuação geral do questionário em percentagem, tal como nas anteriores escalas.

A consistência interna do IDB, aplicada à população do estudo, foi testada e comparada com os autores de referência (Mcintyre & Araújo-Soares (1999)).

A pergunta 19a do IDB de McIntyre & Araújo-Soares (1999) é de resposta dicotómica. Motivo pelo qual, optamos pela sua exclusão na análise da consistência interna. Obtivemos um alpha de cronbach padronizado de 0,890, indicando uma elevada consistência interna.

- Procedimento de colheita de dados

O processo de colheita de dados iniciou-se com apresentação individual do estudo a cada enfermeiro coordenador das USF ou ECCI intervenientes (9 coordenadores). Foi marcada uma entrevista individual com cada coordenador, na qual foi realizada uma formação para aplicação do questionário.

Posteriormente foram abordados os critérios de seleção da população, bem como os conceitos teóricos que caracterizam a população alvo deste estudo (CPDP e doente paliativo).

Cada enfermeiro coordenador elaborou uma lista de cuidadores potencialmente integrantes neste estudo. Após verificarmos a lista dos doentes das USF e ECCI, constatamos tratar-se de uma população pequena, pelo que decidimos integrar a totalidade no estudo.

Foi abordada a estratégia de inclusão de toda a população no estudo com os enfermeiros coordenadores que, prontamente se mostraram disponíveis para aplicar o questionário a todos os cuidadores.

Posteriormente, efetuamos uma nova apresentação detalhada do questionário aos enfermeiros coordenadores, com esclarecimento das normas de preenchimento do questionário, com o objetivo de esclarecer o cuidador aquando do seu preenchimento, no caso de existência de dúvidas.

Valorizamos o facto do enfermeiro se tratar do profissional de saúde com quem o cuidador tem uma relação empática mais consistente, comparativamente com o investigador, motivo que nos levou a selecionar o profissional de saúde para aplicar o questionário.

A recolha de dados foi efetuada através do questionário aos participantes integrados no estudo.

As USF intervenientes neste estudo foram: USF Lethes, USF Vale do Lima, USF Mais Saúde, USF Freixo, USF Conde da Nóbrega, USF Uarcos e USF Arcos Saúde.

As ECCI intervenientes foram: ECCI de Ponte de Lima, ECCI de Ponte da Barca e ECCI de Arcos de Valdevez.

Os questionários (Apêndice I) foram disponibilizados a cada Equipa a 15 Fevereiro. Estabelecemos como objetivo o seu preenchimento até 15 de Abril.

Por diversos motivos, nomeadamente a dificuldade dos profissionais de saúde em ter tempo para aplicar o questionário corretamente, foi prolongado o tempo de preenchimento dos questionários até 10 de Maio. Nesse dia, procedeu-se à recolha dos questionários em todas as unidades de saúde.

6. TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

Após preenchimento dos questionários, as informações obtidas foram codificadas de forma a permitir o tratamento estatístico.

Realizou-se o tratamento estatístico de forma a produzir uma análise descritiva dos dados, sendo considerado um procedimento elementar, parte integrante de todas as investigações e que serve para apresentar a "imagem" do grupo estudado em relação a determinadas variáveis.

Foi efetuada a análise descritiva (distribuição de frequências, medidas de tendência central e dispersão), mediante as variáveis, quanto à escala de medida. A apresentação das estatísticas descritivas, foi realizada através de tabelas para variáveis sociodemográficas, a variável SOC, a sobrecarga e o estado de depressão. A descrição dos dados antecede a apresentação respetiva tabela.

Por apresentarmos um grupo experimental com dimensão reduzida (inferior a 30 indivíduos) decidimos verificar a homogeneidade dos grupos para variáveis sociodemográficas que consideramos relevantes, nomeadamente o sexo, a idade, a escolaridade, a situação profissional e as habilitações literárias.

Para cada variável selecionamos o teste estatístico mais adequado em função do tipo de variável em causa. Os testes estatísticos utilizados foram:

- Teste Qui-Quadrado, para se efetuar a comparação de variáveis nominais entre dois grupos de sujeitos, cujas observações são independentes umas das outras. (Pestana & Gageiro, 2005)

- Teste Shapiro-Wilk, para efetuar a análise de normalidade de distribuição.

- Teste de Mann-Whitney, para comparar variáveis ordinais em dois grupos independentes. (Pestana & Gageiro, 2005)

Quanto às medidas de associação também se teve em consideração as variáveis quanto à escala de medida e a normalidade de distribuição. Avaliou-se a assimetria ou curtose extremas (valores de Skewness superiores a 3 e Kurtosis superior a 7). As medidas padrão que permitem a comparação das distribuições de diferentes da curva normal são o Skew Index (Índice de distorção) (SI) e Kurtosis Index (índice de curtose). (Kline, 2011)

Para testarmos a igualdade de médias entre as variáveis dependentes (quantitativas) recorreremos aos testes paramétricos (Teste-t para igualdade de médias), sempre que estas apresentam normalidade de distribuição ou, na sua ausência, não se observe assimetria e curtose extremas e esteja presente homogeneidade de variâncias. Para a avaliação da homogeneidade de variâncias utilizou-se o teste de Levene.

Conforme Pestana & Gageiro (2005, p.229) quando os pressupostos que delineamos para aplicação dos testes paramétricos não foram preenchidos, recorreremos ao teste de Mann-Whitney.

O nível de significância admitido para este estudo foi de 5% e o suporte informático utilizado para tratamento de dados foi o SPSS (Estatística Package for the Social Science) versão 21.0 para Macintosh.

7. ASPETOS ÉTICOS

Os trabalhos de investigação que envolvam o ser humano devem respeitar um conjunto de normas e princípios éticos que assegurem a dignidade das pessoas intervenientes no estudo, respeitando as suas crenças e valores, bem como o direito à liberdade tendo sempre em consideração o valor da pessoa humana, os seus sentimentos e emoções.

Fortin (2009, p.180) refere que "qualquer que sejam os aspetos estudados a investigação deverá ser conduzida no respeito dos direitos da pessoa. Ao estudarem fenómenos biopsicossociais, os investigadores podem provocar danos, de forma consciente ou não, na integridade das pessoas com quem entrem em relação ou na sua vida privada, ou ainda causar-lhe prejuízos.

Os princípios éticos que são aceites pela comunidade científica foram salvaguardados neste estudo, através de um conjunto de procedimentos que passo a citar:

- Solicitamos autorização à instituição prestadora de cuidados;
- Solicitamos o parecer à comissão de ética da instituição (Apêndice III).

Após obtenção da autorização do conselho de administração da ULSAM, EPE, foram contactadas pessoalmente todas as enfermeiras coordenadoras das ECCI e USF intervenientes no nosso trabalho de investigação, mobilizando a sua colaboração na determinação da população, bem como agilização de todo o processo de colheita de dados.

Respeitamos a confidencialidade, mantendo anónimos os dados relativos aos cuidadores participantes.

Fortin (2009) afirma que, num estudo de investigação existem um conjunto de princípios éticos fundamentais a serem defendidos: o respeito pelo consentimento livre e esclarecido; o respeito pelos grupos vulneráveis; o respeito pela vida privada e confidencialidade de informações de carácter pessoal e o respeito pela justiça e equidade.

Respeitamos e garantimos um conjunto de princípios éticos que orientaram a nossa investigação:

- Princípio da confidencialidade- garantida pelo anonimato. Todos os documentos foram identificados através de códigos comuns, evitando qualquer tipo de referência que pudesse identificar os participantes. Cada questionário foi codificado com uma letra que identifica a USF ou ECCI e com um número que identifica o participante. Garantiu-se que os dados obtidos apenas se limitam a um processo de tratamento de dados, não sendo utilizados para

outros fins ou facultados a terceiros. Os participantes no estudo foram informados que o trabalho de investigação não será utilizado para outro fim.

- O princípio da Beneficência- Fortin (2009, p.186) refere que devem ser defendidos o equilíbrio entre vantagens e inconvenientes com consequentemente a redução dos inconvenientes e optimização das vantagens.
- O princípio da autodeterminação - a participação no estudo de investigação pressupõe o consentimento livre e informado dos participantes. Este consentimento foi oficializado após uma clara elucidação das fases que compõe a investigação e possíveis consequências para o participante, bem como, os benefícios decorrentes da realização deste estudo (Apêndice III). Foi solicitado a cada participante (pelo enfermeiro responsável pela prestação de cuidados) que efetuasse uma leitura pausada e elaborada, para que fosse possível detetar possíveis dúvidas nas questões e assinar o consentimento devidamente informado.
- O princípio da justiça e equidade - como refere Fortin (2009), remonta para ações de imparcialidade e equidade na seleção ou aplicação dos métodos, das normas e regras e para a noção de objetividade no processo de avaliação. O princípio do respeito pela dignidade humana - materializa-se pelo o equilíbrio entre vantagens e inconvenientes, ou seja, , os risco que as pessoas correm e os benefícios que poderão advir da sua participação no estudo devem conter uma relação de equilíbrio aceitável
- O princípio da vulnerabilidade humana- o respeito pelos grupos vulneráveis "exige a ausência de qualquer tratamento inadequado ou de qualquer discriminação e uma atitude permanente de beneficência por parte dos investigadores. (Fortin, 2009)

No decorrer da investigação todos estes princípios éticos fundamentais na investigação em Humanos, foram mantidos e respeitados, tendo sempre em consideração o valor da pessoa humana.



CAPÍTULO IV- RESULTADOS

“O objectivo da vida é uma vida de objectivo.”

(Robert Byrne)

Os resultados obtidos no estudo são apresentados conforme os seus objetivos, iniciando-se pela caracterização sociodemográfica e o SOC, para de seguida avaliar a sobrecarga e estado de depressão dos cuidadores. Por fim, procederemos à comparação da sobrecarga e estado de depressão entre o grupo experimental e grupo de controlo.

As características sociodemográficas (tabela 3) reportam-se aos 71 cuidadores, distribuídos 26 pelo grupo experimental e 45 pelo grupo de controlo. Predominam os cuidadores principais do sexo feminino com 85,9% da amostra e os restantes 14,1% são do sexo masculino. A idade varia entre os 19 e os 87 anos, com média de $54,18 \pm 14,10$ anos.

Categorizamos a variável idade em duas categorias: 65 anos ou mais (a idade geriátrica) à qual correspondem 25,4% dos cuidadores e, menores que 65 anos (restantes idades) que, correspondem a 76,4% dos cuidadores.

No que diz respeito ao estado civil, observamos que, 74,6% são casados, 16,9% são solteiros, 7,0% são viúvos e 1,4% são divorciados.

Nas habilitações literárias predominam os cuidadores com o 1º ciclo de ensino básico (46,5%), dos restantes 11,3% apresentam o 2º ciclo de ensino básico, 14,1% apresentam o 3º ciclo de ensino básico, 14,1% apresentam o ensino secundário, 7,0% o ensino superior e 5,6% não frequentaram o sistema de ensino.

A situação profissional do grupo, caracteriza-se por 29,6% cuidadores empregados, 31,0% reformados, 12,68% desempregados e 26,8% domésticos.

O "grau de parentesco" do cuidador é maioritariamente composto por filhos (38%), seguido de "cônjuge" (18,3%), outros membros da família (11,3%), nora/genro (9,9%) e restantes cuidadores representam 22,4%, onde se incluem familiares e não familiares.

Tabela 3- Características sociodemográficas dos cuidadores principais do doente paliativo

Cuidadores principais do doente paliativo			
Sexo		ni	fi (%)
Feminino		61	85,9
Masculino		10	14,1
Idade (faixas etárias)			
< 65 anos		53	74,6
≥ 65 anos		18	25,4
Idade (anos)	Média±DP	Min- Máx	Moda
	54,18±14,11	18-87	45
Estado Civil			
Casado/união de fato		53	74,6
Divorciado		1	1,4
Viúvo		5	7,0
Solteiro		12	16,9
Habilitações literárias			
Não frequentou o sistema de ensino		4	7,0
1º ciclo de ensino básico		33	46,5
2º ciclo de ensino básico		8	11,3
3º ciclo de ensino básico		10	14,1
Ensino secundário		10	14,1
Ensino superior		5	7,0
Situação profissional			
Empregado a tempo inteiro		18	25,4
Empregado a tempo parcial		2	2,8
Reformado pensionista		22	31,0
Desempregado		9	12,7
Doméstico		19	26,8
Outras		1	1,4
Grau de parentesco			
Conjuge ou companheiro		13	18,3
Filho		27	38,0
Pai/Mãe		4	5,6
Nora/Genro		7	9,9
Outro membro da família		8	11,3
Família de acolhimento		5	7,0
Outro grau de parentesco		2	2,8
Sem grau de parentesco		5	7,0

Quanto à presença de filhos a cargo, constatamos que 54,9% apresentam filhos a cargo, enquanto 45,1%, não apresentam filhos a cargo.

Constatamos ainda que 29 cuidadores tem um 1º filho a seu cargo, cujas idades variam entre os 3 anos e os 55 anos, apresentado uma média de $20,90 \pm 9,83$ anos. Destes 29 cuidadores, 16 apresentam um 2º filho, cujas idades se situam no intervalo de 6 e 27 anos, apresentado uma média de $14,94 \pm 5,82$ anos. Destes 16 cuidadores, 4 apresentam um 3º filho a seu cargo, cujas idades variam entre os 9 e os 24 anos, com médias de $17,25 \pm 7,00$ anos.

No que diz respeito à partilha de habitação com o doente paliativo, 19,7%, não vivem em habitação comum com o doente paliativo, enquanto 80,3% vivem em habitação comum.

Dos 14 cuidadores que não co-habitam como o doente paliativo, a distância entre as habitações (tabela 4), varia entre os 2 e 1000 metros, sendo que a média é de $277,14 \pm 411,25$ metros.

O número de meses desde que os cuidadores assumiram o seu papel varia entre os 1 e 324 meses, sendo que a média se situa nos $62,08 \pm 62,77$ meses. A Mo situa-se nos 36 meses.

As horas de cuidados diários prestadas pelos cuidadores principais, variam entre os 1 e 24 horas, sendo que a média é de $15,04 \pm 8,83$ horas.

Da análise da variável "rendimento agregado familiar", observamos que 32,39% dos cuidadores tem um valor inferior a um ordenado mínimo (inferior a 485 Euros mensais), 47,89% mais do que um ordenado mínimo e 19,72% a mais do que dois ordenados mínimos.

Tabela 4- Características dos cuidadores principais do doente paliativo

Filhos a cargo	ni	fi (%)	Min.-Máx.	Média±DP
Sim	31	45,1		
Não	39	54,9		
1 filhos a cargo	14	19,7		20,90±9,83
2 filhos a cargo	13	18,3		14,94±5,82
3 filhos a cargo	4	5,6		17,25±7,00
Habitação comum				
Sim	57	80,3		
Não	14	19,7		
Distância da habitação (metros)				
			2-1000	277,14±411,25
Meses de CPDP				
			1-324	62,08±62,77
Horas de cuidados diários				
			1-24	15,04±8,83
Rendimento mensal				
Menos que um ordenado mínimo	23	32,4		
Mais do que um ordenado mínimo	34	47,9		
Mais do que dois ordenados mínimos	14	19,7		

Relativamente aos tipos de apoio na prestação de cuidados ao cuidador, as respostas mais frequentes foram:

- CS: 15,5% que referem nunca terem tido esta tipologia de apoio, 28,2% raro, 16,9% mais do que uma vez por semana;

- IPSS: 81,7% cuidadores referem nunca terem tido esta tipologia de apoio e 9,9% uma vez por dia e 4,2% mais do que uma vez por semana;

- Apoio dado pelos vizinhos: 76,1% cuidadores referem nunca terem tido esta tipologia de apoio, 5,6% raro, 7,0% mais do que uma vez por semana;

- Apoio dos familiares: 43,7% cuidadores referem nunca terem tido esta tipologia de apoio, 11,3% raro e 25,4% mais do que uma vez por dia.

Atribuíram-se scores ao número de vezes que os CPDP recebiam apoio, variando de zero para nunca a sete para mais do que uma vez por dia. Constatou-se que o

apoio dos familiares é o que obtém maiores scores (202), seguido do CS (191), dos vizinhos (74) e IPSS (69).

Tabela 5- Frequência do apoio da rede de suporte ao cuidador

Apoio	Nunca	Raro	uma vez por mês	Mais do que uma vez por mês	Uma vez por semana	Mais do que uma vez por semana	Uma vez por dia	Mais do que uma vez por dia
	ni (%)	ni (%)	ni (%)	ni (%)	ni (%)	ni (%)	ni(%)	ni (%)
CS	11 (15,5)	20 (28,2)	6 (8,5)	4 (5,6)	11 (15,5)	12 (16,9)	6 (8,5)	1 (1,4)
Vizinhos	54 (76,1)	4 (5,6)	0 (0)	2 (2,8)	0 (0)	5 (7,0)	3 (4,2)	3 (4,2)
IPSS	58 (81,7)	1 (1,4)	0 (0)	0 (0)	1 (1,4)	3 (4,2)	7 (9,9)	1 (1,4)
Familiares	31 (43,7)	8 (11,3)	2 (2,8)	0 (0)	2 (2,8)	4 (5,6)	6 (8,5)	18 (25,4)

Relativamente à patologia desencadeadora da necessidade de apoio paliativos foi para a maioria dos casos doenças degenerativas com 33,80%, seguidos dos AVC com 23,9%, apresentando as neoplasias e outras doenças distribuição homogênea 21,1 (Tabela 6).

Tabela 6- Caracterização da patologia do indivíduo

Patologia	ni	fi (%)
Neoplasia (cancro)	15	21,1
AVC (trombose cerebral)	17	23,9
Doenças degenerativas	24	33,8
Outras	15	21,1

A variável SOC, caracteriza-se como uma variável de resiliência. A sua inclusão no estudo, tal como foi referido, tem como objetivo caracterizar o SOC de ambos os grupos e verificar a sua equivalência nos grupos.

O SOC apresenta uma média de 43,49±8,38, variando de um valor mínimo de 24,33 e máximo de 62,00. O primeiro quartil corresponde a 36,67 e o segundo a 48,67, sendo que a Md se situa nos 42,67 (tabela 7).

O SOC é composto por 3 dimensões, sendo que:

- Ccom (capacidade de compreensão)- apresenta a menor média de 49,49 ± 14,63. O valor mínimo situa-se nos 21,21 e máximo nos 80,30. Em relação as medidas de dispersão, o P25=39,39, Md=48,48 e P75=59,09;

- Clmea (capacidade de investimento)- a sua média é a mais alta das componentes, $63,53 \pm 19,35$, assumindo um valor mínimo de 12,50 e máximo de 100,00. Em relação as medidas de dispersão, o $P25=50$, $Md=60,42$ e $P75=75,00$;
- CGma (capacidade de gestão)- assume uma média de $63,87 \pm 19,35$, um valor mínimo de 26,67 e máximo de 98,33. Em relação as medidas de dispersão, o $P25=51,67$, $Md=63,33$ e $P75=76,67$.

Tabela 7- Scores do SOC dos cuidadores principais do doente paliativo participantes no estudo (n=71)

Componentes	Min - Máx	Média±DP	P25	Mediana	P75
Ccom	21,21 - 80,30	49,49±14,63	39,39	48,48	59,09
Clmea	12,50 - 100,00	63,53±19,35	50,00	60,42	75,00
CGma	26,67 - 98,33	63,87±16,96	51,67	63,33	76,67
SOC	24,33 - 62,00	58,32±14,63	36,67	42,67	48,67

A sobrecarga foi avaliada pelo score do QASCI. Como observamos na tabela 8, apresentou uma média de $52,56 \pm 11,64$, variando entre um valor mínimo de 11,54 e máximo de 87,14. o primeiro quartil correspondeu a 45,94 e o terceiro a 59,29, sendo a mediana de 50,10 (tabela 8).

Relativamente às subescalas observou-se o seguinte:

- SE (sobrecarga emocional)- a sua média é de $36,71 \pm 23,41$. Em relação as medidas de dispersão, o $P25=18,75$, a $Md=37,50$ e o $P75= 50,00$, sendo os que apresentam valores mais próximos entre si;
- IVP (implicações na vida pessoal)- a sua média é de $46,19 \pm 25,00$. Em relação as medidas de dispersão, o $P25=25,00$, a $Md=50,00$ e o $P75= 61,36$;
- SF (sobrecarga financeira) - a sua média é de $39,08 \pm 32,18$. Em relação as medidas de dispersão, o $P25=12,50$, a $Md=37,50$ e o $P75= 50,00$
- RE (respostas às exigências) - a sua média é $26,55 \pm 23,11$. Nas medidas de dispersão, o $P25=10,00$, a $Md=20,00$ e o $P75= 45,00$;
- P MEC (percepção de mecanismos de eficácia e controlo) - a sua média é de $26,23 \pm 24,47$. Em relação as medidas de dispersão, o $P25=0,00$, a $Md=25,00$ e o $P75= 50,00$;
- SupF (suporte familiar) - a sua média é de $33,27 \pm 24,47$. Em relação as medidas de dispersão, o $P25=0,00$, a $Md=25,00$ e o $P75= 50,00$;

- SPF (satisfação com o papel e com o familiar) - assume a média de 21,13±22,17. Em relação as medidas de dispersão, o P25=5,00, a Md=15,00 e o P75=30,00.

É na IVP que se observam os valores mais elevados de sobrecarga e na SPF e RE, que se observam os mais baixos.

Tabela 8- Scores do QASCI dos cuidadores principais do doente paliativo participantes no estudo (ni=71)

Dimensão	Min - Máx	Média±DP	P25	Mediana	P75
SE	0,00-100,00	36,71±23,41	18,75	37,50	50,00
IVP	0,00-100,00	46,19 ±25,00	25,00	50,00	61,36
SF	0,00-100,00	39,08±32,18	12,50	37,50	50,00
RE	0,00-100,00	26,55±23,11	10,00	20,00	45,00
PMEC	0,00-83,33	26,23±24,47	0,00	25,00	50,00
SupF	0,00-100,00	33,27±33,34	0,00	25,00	50,00
SPF	0,00-90,00	21,13±22,27	5,00	15,00	30,00
QASCI	11,54-87,14	52,56±11,64	45,94	50,10	59,29

De acordo com os pontos de corte estabelecidos por Martins, Ribeiro & Garrett (2004) os níveis de sobrecarga que prevalecem na população são a sobrecarga moderada (49,3%) e sobrecarga elevada (47,9%). Verifica-se um caso de sobrecarga extrema (1,4%) (tabela 9).

Tabela 9- Níveis de sobrecarga dos cuidadores principais

Sobrecarga	ni	fi (%)
Baixa sobrecarga	1	1,4
Sobrecarga moderada	35	49,3
Sobrecarga elevada	34	47,9
Sobrecarga extrema	1	1,4
Total	71	100,0

O estado de depressão, analisada pelo score do IDB, apresenta uma média de 14,49±14,39, variando entre um valor mínimo de 0,00 e máximo de 74,60. O primeiro quartil corresponde a 4,76 e o terceiro a 20,63, sendo a mediana de 12,70.

Segundo os pontos de corte estabelecidos McIntyre & Araújo-Soares (1999) (cit Kendall et al., 1987), verifica-mos que 60,6% dos cuidadores se encontram sem

depressão, 21,1% com depressão leve, 11,3% com depressão moderada, 4,2% com depressão severa a moderada e 2,8% com depressão severa (tabela 10).

Tabela 10- Estado de depressão dos cuidadores

	ni	fi (%)
Sem depressão	43	60,6
Depressão leve	15	21,1
Depressão moderada	8	11,3
Depressão moderada a severa	3	4,2
Depressão severa	2	2,8
Total	71	100,0

Para avaliar a homogeneidade entre os grupos, testamos as variáveis que consideramos mais representativas, recorrendo aos testes mais adequados conforme as variáveis, quanto à escala de medida (tabela 11).

Para as variáveis quantitativas inicialmente testou-se normalidade de distribuição e homogeneidade de variâncias. Assim, relativamente à idade, através do teste de Shapiro-Wilk (ECCL- SW= 0,975, df= 26, p= 0,742; USF- SW= 0,970, df 45, p= 0,259), observou-se que a distribuição era normal. Observou-se ainda homogeneidade de variâncias (Teste de Levene: F= 0,881; sig.: 0,351).

Relativamente ao grau de parentesco devido ao baixo número de efetivos em cada uma das classes procedeu-se à seguinte recodificação:

- Conjugue;
- Outros familiares- todos os grau de parentesco, excepto conjugue (filho, pai/mãe, nora/genro, outro membro da família e outro grau de parentesco);
- Sem grau de parentesco- ausência de parentesco (família de acolhimento, sem grau de parentesco).

Também relativamente à situação profissional, procedemos à recodificação nas seguintes classes:

- Desempregados
- Domésticos
- Empregados, onde se incluiu os empregados a tempo inteiro e a tempo parcial e os estudantes;
- Reformados , onde se incluíram para além de reformados, os pensionistas.

Relativamente ao SOC avaliamos a normalidade de distribuição, através do

teste de Shapiro-Wilk (ECCI- SW= 0,968, df= 26, p= 0,576; USF- SW= 0,970, df 45, p= 0,285), observou-se que a distribuição era normal. Observou-se ainda homogeneidade de variâncias (Teste de Levene (F)= 3,781; sig.= 0,056).

Entre os grupos (ECCI e USF), não se verificam diferenças estatisticamente significativas quanto às características sociodemográficas e ao SOC (tabela 11), pelo que se observa distribuição homogênea entre os grupos.

Tabela 11- Análise das diferenças entre os grupos

Variável	Valor teste	d.f.	Sig.
Sexo ¹	0,120	1	0,729
Idade ²	0,125	69	0,900
Grau de parentesco ¹	0,562	2	0,755
Situação profissional ¹	1,016	3	0,797
Habilitações literárias ³	604,000	--	0,812
SOC ²	0,197	69	0,844

¹ Teste de independência de Qui-Quadrado

² Teste de t para amostras independentes

³ Testes U de Mann-Withney

Para avaliar a presença dos pressupostos para aplicação dos testes paramétricos testamos a normalidade de distribuição e homogeneidade de variâncias das variáveis estado de depressão (IBD) e sobrecarga (QASCI) em cada grupo, recorrendo aos testes mais adequados conforme as variáveis, quanto à escala de medida.

Relativamente à variável sobrecarga (QASCI), avaliamos a normalidade de distribuição, através do teste de Shapiro-Wilk (ECCI- SW= 0,953, df= 26, sig.= 0,274; USF: SW= 0,945, df= 45 e p= 0,034), verificando-se a inexistência de normalidade de distribuição da variável no grupo de controlo (USF) e normalidade para o grupo experimental (ECCI). Avaliamos a assimetria e curtose extremas conforme o proposto por Kline (2011) não se observando assimetria (0,593) ou curtose (3,699) extremas (valores de referência de Kline são respetivamente superiores a 3 e superiores a 8). Assim optou-se pela utilização do teste-t para amostras independentes.

Observou-se ainda homogeneidade de variância (Teste de Levene (F)= 0,112 e sig.= 0,816).

Entre os grupos não se observam diferenças estatisticamente significativas quanto à sobrecarga (t= -0,195, df= 69 e sig.= 0,846), pelo que não se confirma a hipótese A (a sobrecarga do CPDP é influenciada pelo apoio nos cuidados

proporcionado pela ECCI. Os CPSP com apoio das ECCI tem menor sobrecarga que os seguidos pela USF).

Também relativamente ao estado de depressão (IDB), avaliamos a normalidade de distribuição, através do teste de Shapiro-Wilk (ECCI- $SW=-0,769$, $df=26$, $sig.=0,001$; USF- $SW=0,837$, $df=45$, $sig.=0,001$), constatando-se que os grupos não apresentam distribuição normal. Relativamente à ECCI o coeficiente de assimetria foi 5,16 e o de curtose foi 9,1 e na USF foi de 5,6 e 9,3, respetivamente. Estes valores são superiores ao proposto por Kline (2011) (valores de referência de Kline são respetivamente 3 e 8) pelo que na comparação entre os grupos se recorreu ao teste de Mann-Whitney, não se observando diferenças estatisticamente significativas entre os grupos ($Z=-0,371$; $sig.=0,710$), assim se não confirma a hipótese B (o estado de depressão do CPDP é influenciado pelo apoio nos cuidados proporcionado pela ECCI. Os CPSP com apoio das ECCI tem menor estado de depressão que os seguidos pela USF).

CAPÍTULO IV- DISCUSSÃO

“O que prevemos raramente ocorre;
o que menos esperamos geralmente acontece.”
(Benjamin Disraeli)

As novas políticas de saúde contrariam a tendência "hospitalocêntrica" das últimas décadas visando a permanência do doente no domicílio, em todo o seu processo de doença e morte, valorizando deste modo, as vontades de muitos doentes que desejam terminar a sua vida junto daqueles que amam. Mas para que o processo de fim de vida seja efetivado no domicílio, é necessária uma rede de suporte de cuidados de saúde na comunidade capaz de dar respostas às necessidades efetivas dos doentes e cuidadores, evitando assim, a recorrência a Unidades Hospitalares. Estruturas estas orientadas para doentes do foro agudo, o que por vezes, compromete um "bem morrer", orientando para redes de suporte que minimizem a sobrecarga e estado de depressão dos cuidadores.

Neste sentido centramos a discussão, tendo por base resultados de outras pesquisas, em torno dos seguintes eixos:

- Características sociodemográficas;
- Apoio do CPDP;
- Patologias/grupos de patologias potenciadoras de situações clínicas paliativas;
- Sentido de Orientação para a Vida (SOC);
- Sobrecarga e estado depressão.

- Características sociodemográficas

A caracterização dos participantes no estudo reportam-se a 71 cuidadores principais, com maior prevalência de cuidadores do sexo feminino (85,9%). Culturalmente sabe-se que a mulher presta cuidados desde que alguém nasce até que morre, no entanto, esta realidade, tem vindo a alterar-se quer por obrigações sociais e económicas. Neste estudo verificamos efetivamente que cuidadores informais do sexo masculino se situam em 14,1% comprovando esta nova realidade.

Outro dos aspectos que emergiu deste estudo diz respeito à idade dos cuidadores que apresentam uma média de idades de 54,18 anos (predomínio evidente da idade adulta. Parece-mos poder inferir que estes cuidadores encontrando-se na idade produtiva estão no desemprego, sendo este aspecto corroborado pelos dados apresentados pelo INE (2014) situando o desemprego nos 15,1%.

Verificamos também, através do nosso estudo, que idosos cuidam de idosos, ou seja, em que 25,4% dos CPDP pertencem à faixa etária geriátrica (≥ 65 anos), consequência do envelhecimento nos concelhos.

Nas habilitações literárias, verificou-se um domínio de cuidadores com o 1º ciclo de ensino básico (46,5%), refletindo um baixo nível de escolaridade. Em Portugal, no ano de 1961, 80,4% das pessoas com habilitações literárias apresentavam o 1ª ciclo de ensino básico, sendo que no ano de 1990, 100% das pessoas com

habilitações literárias apresentavam o 1º ciclo básico (PORDATA, 2014). Muitos dos cuidadores incluídos neste estudo correspondem a gerações que frequentaram o ensino entre 1961 e 1990.

Uma mudança de perfil do CPDP, decorrente do cenário de desemprego do país é o discreto surgimento de indivíduos com habilitações literárias de ensino superior, a assumirem o papel de cuidadores (7%), quando anteriormente esta característica era inexistente. (Paúl, 1997)

Na variável "grau de parentesco", verificamos que as categorias mais predominantes são de maior proximidade de grau, a de filho(a) (38%) e a de conjugue (18,3%), manifestando-se como fator de primeira linha na seleção do cuidador. Os cônjuges idosos são assim uma das maiores garantias de suporte na velhice (Lage, 2005, Martín, 2005, Brito, 2002 e Paúl, 1997). Por outro lado, 14% correspondem a cuidadores sem grau de parentesco, revelando-se como sendo uma segunda linha de seleção.

Verificámos ainda que os cuidadores são maioritariamente familiares diretos, o que vem de encontro ao que Lage (2005), Martín (2005), Brito (2002) e Paúl, (1997) sustentam ao referir que é dentro do núcleo familiar que são seleccionados os cuidadores, e dentro destes, aqueles que tem maior proximidade afetiva. Perante famílias monoparentais, sobressaiu como cuidador o conjugue (74,6%)

Os CPDP são predominantemente "reformados" (31,0%), consequência da elevada idade dos cuidadores ou domésticos (26,8%), dado que as pessoas domésticas são as que tem maior disponibilidade de tempo, tornando-as compatíveis com o papel de cuidador.

Verificamos que, os cuidadores maioritariamente co-habitam com o doente paliativo, correspondendo a 80,3% dos CPDP. O doente paliativo requer cuidados e vigilância, na maioria dos casos apenas possível com uma presença contínua do cuidador, daí a tendência de ambos co-habitarem.

Por outro lado, verificamos que 14 CPDP não co-habitam com o doente paliativo, sendo que a distância entre as habitações apresenta um valor de média±dp de 277, 14±411,25 metros e um valor mínimo de 2 metros e máximo de 1000 metros. Quando não co-habitam, existe uma curta distância entre as habitações, fato que nos leva a considerar, que eventualmente a menor distancia entre os cuidadores e doente, poderá ser um requisito para a seleção do cuidador.

Observamos que 31 dos cuidadores tem filhos a cargo, significando uma fonte de despesa extra no rendimento do agregado familiar.

- Apoio do CPDP

Relativamente ao apoio que o CPDP dispõe, verificamos que, o CS surge como o primeiro apoio na prestação de cuidados (60 cuidadores referem ter este apoio). Os CPDP incluídos no estudo tem apoio do centro de saúde, através da ECCI ou USF, pelo que interpretamos estas respostas como resultado de um possível desconhecimento da inclusão das USF e ECCI nos CS, interpretando-as como unidades autónomas.

Seguidamente, como segundo apoio na prestação de cuidados surge o apoio dos familiares, referido como presente, por 40 cuidadores. Paúl (1997) refere que, os familiares são a maior fonte de apoio físico e emocional dos doentes. A manutenção dos doentes dependentes nas suas casas ou em co-residência, obriga as famílias a definir e redefinir as relações, obrigações e capacidades, de modo a obter a contribuição de cada um dos membros nos cuidados à pessoa idosa.

O apoio pelos vizinhos surge como o terceiro apoio mais frequente, em que 17 cuidadores referem ser alvos deste apoio, 5,6% referem "raro", ou seja situações provavelmente pontuais, não pressupondo a prestação de cuidados diretos, apenas vigilância de intercorrências. Por outro lado, 4,2% referem "uma vez por dia" e "mais do que uma vez por dia", estas situações referem-se a períodos planeados nos quais o cuidador poderá executar as suas tarefas específicas incompatíveis com o cuidar do doente.

Paúl (1997) refere que a relação que se estabelece entre vizinhos é predominantemente instrumental. Assim, para encontrar nos vizinhos um recurso, o cuidador deverá procurá-los ou estimular a sua solidariedade, sendo esta uma tarefa essencial do cuidado (Benjumea, 2004). Esta tendência de solidariedade não se materializa através do apoio dos vizinhos, que na nossa população tem um papel quase irrelevante no apoio na prestação de cuidados ao doente paliativo. Possivelmente poderão ter um papel de apoio para com o CPDP que não o apoio nos cuidados diretos, mas sim apoio financeiro, emocional, psicológico e espiritual, muitas vezes subvalorizado pelo cuidador.

O apoio prestado pelas IPSS na população do nosso estudo é o mais baixo, sendo que, 58 cuidadores referem nunca ter tido apoio de uma IPSS (apenas 13 tem esta tipologia de apoio).

Podemos contextualizar esta tendência com o contexto de crise económica nacional, já que este apoio não é gratuito, constituindo um factor de sobrecarga financeira para o agregado familiar que, como constatamos, na sua generalidade apresenta rendimentos limitados. Por outro lado, também poderá ser consequência de algum desconhecimento do CPDP das ajudas presentes na comunidade e a sua real

utilidade no apoio aos cuidados prestados ao doente paliativo.

- Patologias/grupos de patologias desencadeadoras do estado paliativo

Relativamente às patologias/grupos de patologias desencadeadoras do estado paliativo dos doentes ao cargo dos cuidadores principais, emerge como primeira causa as doenças degenerativas (33,8%), seguidamente o AVC (23,9%), como terceira causa surgem as neoplasias (21,1%) e, por fim, o grupo de "outras" patologias (21,1%).

As doenças degenerativas são reflexo de um agravamento progressivo do envelhecimento da população.

A taxa de mortalidade por doenças do aparelho circulatório nos três concelhos situa-se acima da taxa de mortalidade de Portugal, sustentando a evidência do AVC ser a segunda a patologia mais incidente no estado paliativo dos doentes da população do estudo.

Também verificamos que a taxa de mortalidade por tumores nos três concelhos se situa acima da taxa nacional (INE, 2014), em que as neoplasias são a terceira patologia mais comum.

O número de horas de cuidados diários prestados pelos CPDP varia da 1 hora a 24 horas. Os cuidadores que referem menos horas de cuidados, com certeza que estão perante doentes com menor necessidade de cuidados ou dispõe de algum tipo retaguarda. Por sua vez, os cuidadores que referem muitas horas de cuidados diários, não tem retaguarda de apoio, estando a seu cargo longos períodos de vigilância ou prestação de cuidados diretos. A média de cuidados diários da população é de $\pm 15,0$ horas, o que revela que o período em que os cuidadores não estão a cuidar do doente, corresponde ao período em que estão a descansar (9 horas).

O rendimento do agregado familiar situa-se predominantemente nas categorias, "menos que um ordenado mínimo" (32,4%) e "mais do que um ordenado mínimo" (47,9%). Como pudemos verificar, predominantemente estes cuidadores são predominantemente casados, reformados e domésticos. De salientar que, como grande parte destes CPDP co-habitam com os doentes paliativos (80,28%), e os rendimentos mensais deste surgem acoplado aos rendimentos mensais do agregado familiar. Mesmo assim o rendimento do agregado familiar na sua generalidade é baixo, o que nos leva a crer que muitas destas famílias estão financeiramente condicionadas a esta fonte de rendimento.

- Sentido de Orientação para a Vida (SOC)

Relativamente à resiliência SOC, obtivemos valores de média de $58,32 \pm 14,63$.

A prevalência de cuidadores femininos no nosso estudo (85,9%) pode ter alguma influência nos baixos valores de SOC. (Kristensson, Sivberg & Hallberg, 2007)

A baixa estratificação social dos cuidadores poderá influenciar negativamente os scores de SOC. Lundberg (1994) (cit. por Nunes, 1994), revelou existir uma relação direta e significativa entre um baixo SCO e uma posição inferior na estratificação social. Os indicadores de estratificação social que apresentamos apontam cuidadores com rendimento do agregado familiar baixo (componente económica) e predominantemente reformados (componente profissional). Ing e Reutter (2003), também referem uma pequena mas significativa correlação positiva entre o sentido de coerência e os rendimentos familiares.

O SOC é passível de ser reforçado, flexibilizado, desenvolvido, desde que nascemos até morrermos, sendo que usualmente aumenta no decorrer de uma vida mais longa (Oliveira & Costa, 2012). Os autores referem a comunicação e gestão emocional como duas áreas de formação dos profissionais de saúde, importantes no reforço do SOC dos utentes que recebem os seus cuidados.

No que diz concerne às componentes do SCO, observamos que a Clmea (capacidade de investimento) e CGma (capacidade de gestão) apresentam os valores de média \pm dp mais elevados ($63,53 \pm 19,35$ e $63,87 \pm 16,96$), sendo o mais baixo a Ccom ($49,49 \pm 14,63$).

A Clmea apresenta um valor mínimo baixo (12,50), denotando situações com necessidade de intervenção específica das equipas multidisciplinares no desenvolvimento desta componente. Nos CPDP, o baixo score nesta componente, traduz-se pelo sentido (positivo/negativo) atribuído às experiências vividas. Perante uma situação deste carácter, os profissionais de saúde das USF e ECCI devem detetar esta debilidade, ajudar o cuidador a gerir o sofrimento e a encontrar estratégias de coping para que não devolva um estado de desânimo e descrédito. Antonovsky refere que "quando experiências infelizes sucedem (...) ele ou ela vai de bom grado assumir o desafio, procurando encontrar sentido para o sucedido, e vai fazer o seu melhor para superá-lo com dignidade. (Antonovsky, 1988, p. 19)

Verificamos um valor mínimo de Ccom baixo (21,21). Estes valores retratam a dificuldade do CPDP na explicação racional da ocorrência de um fenómeno (neste caso a doença incurável), por ser desconfortável. O CPDP apresenta dificuldade em aceitar o processo de doença e terminalidade. Cabe aos profissionais de saúde, no caso deste estudo aos das USF e ECCI, ajudar estes CPDP a atribuírem uma causalidade formal, ou eficiente, para que possa torna a experiência compreensível

(Oliveira & Costa, 2012).

A CGMa, apresenta um valor mínimo mais elevado (26,67), remetendo para a presença de CPDP com dificuldade de identificação e utilização dos recursos físicos (pessoais e comunitários) aos quais podem recorrer para melhor suportar ocorrências difíceis. Para Oliveira & Costa (2012, p. 702) "são esses recursos que possibilitam alguma (ou muita) esperança face a situações de sofrimento".

Em síntese, perante uma população com SOC baixo, realçamos a necessidade de optimização das estratégias de intervenção das ECCI e USF, tendo em vista o reforço e desenvolvimento destas três componentes do SOC.

- A sobrecarga e o estado de depressão

A sobrecarga, analisada através do QASCI, apresentou valores de média de $52,56 \pm 11,64$, ou seja, nível de sobrecarga elevada, segundo os cortes das autoras de referência (Martins, Ribeiro & Garrett, 2004).

Aplicando os valores de corte a todos os cuidadores, verificamos que apenas 1 cuidador apresenta sobrecarga baixa. Seguidamente, observamos que 35 apresentam sobrecarga moderada que, apesar de não se tratarem de valores alarmantes, já revelam algum desenvolvimento de sobrecarga que pode ser potencializado num curto espaço de tempo. Prosseguimos e verificamos que 34 cuidadores apresentam sobrecarga elevada, dados que são alarmantes e que seguramente condicionam o exercício do papel de cuidador, apontando para uma necessidade de intervenção rápida. Por fim, surge um CPDP com sobrecarga extrema, que reflete um extremo e, possivelmente um CPDP com uma capacidade de resposta às necessidades muito reduzida, devendo ser alvo de intervenção imediata.

Os baixos scores de SOC dos CPDP poderão estar associados aos elevados níveis de sobrecarga. (Andrén, Elmståhl, 2008)

Da análise das 7 subescalas do QASCI, com o intuito de averiguar quais os fatores com maior influência na sobrecarga dos CPDP, verificamos que a componente SPF ($21,13 \pm 22,27$), é a componente com menor influência na sobrecarga. Pode ser explicado pelo fato da maioria dos CPDP serem familiares, logo, ao assumirem esse papel adquirem um sentimento de cumprimento do seu papel familiar.

Outra componente com menor influência positiva no score do QASCI, é a reação a exigências. Os cuidadores tem a percepção que dão resposta às exigências decorrentes do seu papel de cuidadores.

Kristensson, Sivberg & Hallberg (2007) referem que as baixas pontuações de SOC (tal como se verifica no nosso estudo), não se correlacionam com a satisfação na prestação nos cuidados, podendo explicar a baixa influência das subescalas SPF e RE

nos níveis de sobrecarga obtidos.

As componentes com maior peso na sobrecarga do CPDP são: IVP- Implicações na vida pessoal ($46,19 \pm 25,00$), o SF- suporte financeiro ($39,08 \pm 32,18$) e PMEC- percepção de mecanismos de eficácia e controlo ($26,23 \pm 24,47$).

A elevada influência da subescala suporte financeiro na sobrecarga pode ser influência dos baixos score de SOC. (Kristensson, Sivberg & Hallberg, 2007)

O alto score de IVP, pode ser consequência do elevado número de horas de cuidados diários que os CPDP apresentam. O CPDP vê-se obrigado a articular várias atividades e tarefas em função do seu papel. Como estamos perante doentes paliativos, com necessidade permanente de cuidados, muitas destas tarefas ficam relegadas para segundo plano (Rabow, Hauser & Adams, 2004). Rezende et al. (2005) que afirmam que a sobrecarga e ansiedade, como resultado das mudanças nas rotinas de vida (IVP) em 84 % da população do estudo que realizaram.

Existem várias ajudas da comunidade que poderiam ser utilizadas para descanso do CPDP, permitindo-lhe tempo para executar as suas tarefas, mas como podemos constatar, estamos perante CPDP que também apresentam altos valores na subescala- sobrecarga financeira (SF), como tal, na sua generalidade não tem capacidade económica para recorrer às ajudas da comunidade. Tal tendência é apoiada pelo baixo recurso dos CPDP às IPSS, patente neste estudo.

Os elevados valores de sobrecarga obtidos podem-se dever ao défice de suporte social e não tanto à quantidade de assistência providenciada. (Goldstein et al., 2004)

Por fim, no seguimento destas duas componentes, surge o alto score da subescala PMEC, como identificamos com uma consequência do elevado número de meses que em média, estes cuidadores assumiram o papel. Este cuidar prolongado no tempo, traduz-se num desgaste progressivo e incapacidade de recorrer estratégias de coping e gestão de recursos. (Rabow, Hauser & Adams, 2004)

Os elevados scores do QASCI demonstram uma incapacidade de resposta das USF e ECCI perante o fenómeno de sobrecarga do CPDP. Sendo os CPDP pilares na permanência dos doentes no domicílio, mediante estes valores de sobrecarga, a eficácia e ajustamento dos cuidados que prestam, suscitam sérias dúvidas de qualidade, avistando-se uma recorrência contínua aos CSD.

No que diz respeito ao estado de depressão do CPDP, verificamos uma média de $14,49 \pm 14,39$, que segundo os cortes de referencia para este estudo (McIntyre & Araújo-Soares, 1999, cit Kendall et al, 1987), situa-se na depressão leve.

Na população existem 15 CPDP com depressão leve, 8 com depressão moderada e 2 com depressão severa. O fenómeno de depressão está presente na

população, podendo estar associado com os elevados valores de sobrecarga dos CPDP. Tal fato pode ser sustentado pelos estudos realizados por Kristensson, Sivberg & Hallberg (2007) e Listeni (2013), em que mediante pontuações de SOC baixas, também verificaram maiores valores de sobrecarga.

A presença de estados depressivos dos CPDP pode estar associado ao predomínio do gênero feminino. Lisneti (2013) constatou que os cuidadores deste gênero apresentam índices mais elevados de depressão.

O estado de depressão da população, reflete a necessidade de uma intervenção urgente, em possíveis situações agravamento do estado depressivo, bem como, em apoio diferenciado nos casos de depressão instalada, na medida em que, a depressão do cuidador pode desencadear depressão no doente (Kurtz, Kurtz, Given & Given, 1995), distúrbios no sono, maior uso de psicotrópicos, ruptura de vínculos, isolamento, solidão, diminuição da participação social, perda de suporte social e menor satisfação com a vida. (Neri, Carvalho, 2000)

A presença de estados depressivos da população pode ser consequência da elevada sobrecarga. (Figueiredo, 2007)

A depressão do CPDP não parece estar relacionada com o SPF, na medida em que, confrontando as conclusões de Townsed, Noelker, Deimling & Bass (1989), deveríamos ter obtido altos score de sobrecarga da escala SPF, o que não se verificou.

No que diz respeito à relação do estado de dependência do doente com o estado de depressão do seu cuidador, Ide, Matsuu, Washio & Yumiko (2000) verificaram que uma dependência parcial poderá contribuir para maiores níveis de depressão. Este fato poderá ter alguma expressão nos resultados do nosso estudo, já que os doentes com assistência pelas USF e ECCI apresentam grau de dependência nas AVD'S (moderado ou elevado).

Após verificarmos a expressão das variáveis dependentes na população, passamos a avaliar a influência que a ECCI tem nessas variáveis, comparativamente com as USF. Retomamos as hipóteses que sustentam este estudo:

- A- A sobrecarga do CPDP é influenciada pelo apoio nos cuidados proporcionado pela ECCI. Os CPSP com apoio das ECCI tem menor sobrecarga que os seguidos pela USF.
- B- O estado de depressão do CPDP é influenciado pelo apoio nos cuidados proporcionado pela ECCI. Os CPSP com apoio das ECCI tem menor estado de depressão que os seguidos pela USF.

Através da estatística inferencial não se confirmam as hipóteses apresentadas (A e B).

Mediante este resultado, podemos dar resposta às perguntas de investigação que foram ponto de partida para este trabalho.

A tipologia de doentes ao cargo do CPDP assistidos pelas ECCI apresentam características comuns com os das USF, para além disso, abrangem um conjunto de características mais amplas que requerem maior diferenciação de intervenção (doentes com estado de dependência tendencialmente mais elevado, maior risco de aspiração alimentar, doentes com necessidade de acompanhamento nutricional e psicológico específicos, maior necessidade de desenvolver competências de prestação de cuidados específicos e condições habitacionais desfavorecidas) (UMCCI, 2012). São confrontados com exigências mais difíceis que podem levar ao aumento sobrecarga, ou seja, um maior desfavorecimento social (Goldstein et al., 2004), grau de dificuldade mais elevado nos cuidados que prestam (Rabow, Hauser & Adams, 2004) (aspiração de secreções, gestão de oxigenoterapia e inaloterapia, ventilação não invasiva e períodos de prestação de cuidados mais elevados) (MSCP, 2007) (OPSS, 2007), todos estes fatores poderão tornar o papel de cuidador mais exigente, tornando-o mais susceptível à sobrecarga e depressão. (Rabow, Hauser & Adams, 2004)

Um dos circuitos de referenciação dos doentes para assistência pelas ECCI é efetuado através das USF, designado por operacionalização da transferência de cuidados, sucedendo quando as necessidades de prestação de cuidados e/ou apoio social excedem a carteira de serviços das USF, passando este a serem assistidos pelas ECCI (MSCP, 2007). No âmbito da assistência domiciliária, atribui-se uma maior diferenciação de intervenção às ECCI, comparativamente com as USF.

Os CPDP das ECCI necessitam de uma maior proteção do risco de doença física e mental, bem como de apoio para fazer face às necessidades identificadas. (UMCCI, 2010, p.30)

Apesar deste elevado risco, verificamos que não existem diferenças estatisticamente significantes entre sobrecarga e depressão nos dois grupos. Podendo ser consequência da intervenção da ECCI, na resposta a este conjunto de fatores de sobrecarga específicos nos cuidadores que assistem, tornando a sua sobrecarga e estado de depressão idênticas aos cuidadores assistidos pelas USF.

Por outro lado, a assistência na prestação de cuidados poderá não ter influência na sobrecarga ou depressão, tal como Goldstein et al (2004) verificaram no seu estudo, que os levou a afirmar que as variações existentes entre os valores de sobrecarga devem-se às experiências subjetivas e ao suporte social e não tanto à

quantidade de assistência providenciada. Nesta lógica, a maior frequência de assistência proporcionada pela ECCL poderá contribuir de uma forma mais evidente noutros aspetos do CPDP, comparativamente com a sobrecarga e depressão.

CAPÍTULO IV- CONCLUSÕES

"A grande dificuldade da educação é tirar experiências das ideias"
(George Stayna)

A RCSP e a criação da RNCCI, levou à criação das ECCI e USF, aumentando a frequência do apoio domiciliário ao doentes paliativos e CPDP. No entanto, observam-se necessidades que persistem e continuam a gerar sobrecarga e estados depressivos nos CPDP.

Verificamos que o perfil do CPDP nos três concelhos corresponde à filha adulta, solteira. Em alguns casos são a esposa também ela idosa, a coabitar com a pessoa idosa, com um nível de instrução baixo, economicamente desfavorecida (baixo agregado familiar), sem profissão ou reformada.

Os apoios nos cuidados proporcionados aos CPDP preferenciais são o apoio dos CS e familiares. Na generalidade o apoio é reduzido, exigindo ao cuidador um número de horas de cuidados elevado.

No que diz respeito à frequência do apoio nos cuidados constatamos que o apoio dos familiares é o mais frequente, seguido do CS, dos vizinhos e IPSS.

Os CPDP destes concelhos apresentam SOC reduzido, tornando-os menos dotados de estratégias de resiliência a acontecimentos adversos, ou seja, menor capacidade para lidar com situações stressantes decorrentes do papel de CPDP.

Relativamente à sobrecarga, verificamos uma predominância de elevados níveis de sobrecarga dos CPDP, com maior expressão a nível das implicações de vida pessoal, suporte financeiro e percepção de mecanismo de controlo.

Os CPDP deste estudo apresentam estados de depressão na sua generalidade leve. Verificaram-se 2 cuidadores com estados de depressão severa, seguidos por ECCI, podendo eventualmente, este ter sido o critério de referência, contemplando o critério de necessidade de intervenção diferenciada.

Os resultados obtidos neste estudo de investigação revelam uma sobrecarga e estado de depressão idênticos nos CPDP ao cargo das ECCI e USF, sendo que a resposta de ambos é insuficiente na resposta à sobrecarga e depressão do CPDP.

Apesar disso, a equipa multidisciplinar das ECCI é mais diferenciada, com maior número de profissionais por doente, pressupondo um apoio ao CPDP mais eficaz que as USF. Não se verificaram diferenças estatisticamente significantes na sobrecarga e estado depressão nos CPDP das USF e ECCI, que possam pressupor uma diferença na capacidade de assistência ao CPDP.

Verificámos um viés de seleção, na medida em que, os doentes ao cargo dos CPDP assistidos pelas USF e ECCI não são homogêneos, no que diz respeito à necessidade de cuidados de saúde e apoio social. Os doentes com assistência pelas ECCI podem ter necessidade de prestação de cuidados de saúde diferenciados, apoio social, apoio psicológico e de nutrição. Da pesquisa bibliográfica que realizamos,

constatamos que o acréscimo destes cuidados pode gerar maior sobrecarga e depressão nos seus cuidadores.

Em síntese, a resposta das USF e ECCI aos CPDP dos três concelhos poderá ser insuficiente, manifestando-se através níveis consideráveis de estados de depressão e sobrecarga do CPDP. Apesar das ECCI prestarem cuidados a doentes mais críticos, serem dotadas de mais recursos, os níveis de sobrecarga e depressão dos seus CPDP são idênticos aos das USF.

A gravidade relacionada com a tipologia de doentes pode influenciar o nível de sobrecarga e estado de depressão dos CPDP, na medida em que, é muito mais desgastante cuidar de um doente dependente e com condições sócio económicas mais desfavoráveis.

Os profissionais das ECCI deparam-se com situações de doença e carência social mais graves, pelo que o trabalho dos profissionais se torna mais exigente e minucioso.

Os níveis de sobrecarga dos cuidadores do doente paliativo poderiam ser avaliados na admissão e posteriormente num outro momento. Isto porque, os doentes das ECCI são referenciados pelos hospitais e USF, mediante detecção de necessidades de apoio social e de cuidados de saúde mais frequentes e diferenciados. A possibilidade de apresentarem valores de sobrecarga e depressão inflacionados é consideravelmente mais elevada. Como tal, não estamos perante dois grupos homogêneos nos que diz respeito a fatores possivelmente geradores de sobrecarga e depressão.

Estamos convictos que, comparativamente aos dados do anterior estudo, realizado no Alto-Minho por Cerqueira (2005), existem melhorias no apoio aos cuidados aos CPDP, resultantes da implementação RCSP, nomeadamente a nível dos CPDP das classes sociais mais desfavorecidas

- Limitações do estudo

A baixa taxa de admissão doentes nas ECCI, conjugado com o curto período de colheita de dados, condicionou a dimensão do grupo de experimental, tornando-o reduzido. No ano de 2013, a taxa de ocupação das ECCI de Ponte de Lima foi de 83%, enquanto dos Arcos de Valdevez situou-se nos 88% e Ponte da Barca nos 89% (RNCCI, 2014). De salientar que estas taxas correspondem a toda a tipologia de doentes, entre os quais doentes paliativos.

A escassez de população ao cargo das ECCI é observável através dos dados disponibilizados pela RNCCI, em que no ano de 2013, a ECCI de Ponte de Lima apresentou 52 altas (correspondendo a cada doente 132 dias de internamento), 40 a

ECCL de Ponte da Barca (correspondendo a cada doente 109 dias de internamento) e 49 a ECCL de Arcos de Valdevez (correspondendo a cada doente 113 dias de internamento) (RNCCI, 2014). Todos estes fatores reduzem a população alvo do estudo, na medida em que a entrada de novos doentes é reduzida.

Outra limitação do nosso estudo é consequência dos períodos de agudização (internamentos hospitalares) com que os doentes paliativos se deparam durante o período de apoio nos cuidados. Os períodos de agudização variam no tempo, no grau de gravidade da patologia de base e nos tratamentos invasivos a que o doente é sujeito nesse período. A mobilidade do doente para o contexto hospitalar e a agudização do seu estado clínico pode influenciar a sobrecarga e estado de depressão do seu cuidador.

Outro fator com possível intervenção nas variáveis dependentes é o período desde o início da assistência pelas Equipas de Saúde até ao momento da aplicação do questionário. Neste estudo esse período não foi monitorizado, no entanto, consideramos que pode intervir nos níveis de depressão e sobrecarga do CPDP. Seria importante monitorizar os níveis de sobrecarga em pelo menos dois momentos, na admissão obrigatoriamente e noutro momento comum, de modo a se estabelecer uma comparação individual entre os dois momentos e os dois grupos.

- Implicações do estudo

Da reflexão e conclusões obtidas decorrentes da sua realização, consideramos pertinente efetuar sugestões de intervenção:

- as equipas de saúde deverão negociar estratégias de apoio ao CPDP, de modo a que este não suporte com um número de horas de cuidados diários incomportável. Deverão ser discutidas estratégias de apoio na prestação dos cuidados, desde apoio pela família ou através de recursos existentes na comunidade (internamento por desgaste do cuidador, apoio de IPSS, entre outros).
- colaboração ou realização de estudos de investigação que visem explorar quais os fatores que contribuem para elevados índices de sobrecarga e depressão dos CPDP;
- monitorizar os níveis de sobrecarga e estado de depressão dos CPDP, através da implementação de escalas de avaliação da sobrecarga e depressão, em pelos menos dois momentos distintos. Os cuidadores com altos níveis de sobrecarga e depressão deverão ser sinalizados e alvo de acompanhamento específico.
- avaliação do SOC dos cuidadores em dois momentos, sendo um dos quais obrigatoriamente na admissão. Os CPDP com baixo SOC deverão ser alvo de apoio

psicológico mais incisivo, dirigido ao reforço do seu SCO, nomeadamente as suas capacidades de comunicação e gestão de emoções.

Os elevados níveis de sobrecarga e estado de depressão devem ser alvo de análise aquando da delineação de estratégias das USF e ECCI, de modo a que sejam criadas respostas efetivas no terreno.

Perante os níveis de sobrecarga e estados depressivos detetados nos CPDP, aliado a uma população com média de SOC baixa, consideramos pertinente a realização de um estudo exploratório das necessidades dos profissionais de saúde das equipas de saúde na comunicação e gestão emocional, fulcrais para no desenvolvimento do SOC dos cuidadores.

De igual modo, sugerimos a realização de um estudo que relacione a sobrecarga dos CPDP, com o número de episódios de agudização dos seus doentes e com o estado de depressão dos CPDP. O grau de pobreza, também pode estar relacionado com elevados níveis de sobrecarga e estado de depressão.

Pretendemos, num futuro próximo, apresentar os resultados e conclusões deste estudo às equipas, com o intuito de as sensibilizar para as necessidades do CPDP, contribuindo para a estruturação de estratégias de intervenção.



BIBLIOGRAFIA

- ACSS. (2010). *Administração Central do Sistema de Saúde*. Obtido em 1 de Janeiro de 2014, de Ministério da Saúde: www.acss.min-saude.pt
- ACSS. (2012). *Proposta de alterações ao "documento de trabalho" da ACSS sobre a "Revisão de Estatuto das ULS"*. Ministério da Saúde.
- Administração Central do Sistema de Saúde. (Janeiro de 2013). www.acss.min-saude.pt. Obtido em 4 de Janeiro de 2014, de Administração Central do Sistema de Saúde.
- Administração de Saúde Regional do Norte, I.P. (2013). *Relatório de monitorização dos cuidados continuados integrados na região norte em 2012*. Porto: Ministério da Saúde.
- ANCP. (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos*. ANCP.
- ANCP. (2006). *Organização de serviços em cuidados paliativos-Recomendações ANCP*. Associação Portuguesa de cuidados Paliativos.
- Andrén, S. e Elmstahk, S. (2005). *Family caregivers subjective experiences of satisfaction in dementia care: Aspect of burden, subjective health and sense of coherence*. Scandinavian Journal of Caring Sciences.
- Antonovsky, A. (1988). *Health, stress and coping*. London: Jossey-Bass Publishers.
- Assembleia da República. (212). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República-1.ª Série-Nº 172* (pp. 5119-5124). Lisboa: Diário da República.
- Araújo, I. M., Paúl, C., Martins, M. M. (Outubro de 2008). Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: Do hospital à comunidade - Um desafio. *Revista Referência*, pp. 43-53.
- ARS-Norte. (2014). *Relatório de Monitorização da Atividade nos Cuidados Continuados Integrados na Região Norte em 2013*. Porto: Departamento de contratualização - Área dos Cuidados Continuados Integrados.
- Augusto, M. J. (2002). Cuidados Continuados - Família, Centro de Saúde e Hospital como Parcerias no Cuidar. *Manual Sinais Vitais*.
- Barbosa, A. e Neto, I. G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina-Universidade de Lisboa.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

- Beunjumea, C. C. (2004). *Construi um mundo para el cuidado. Un estudio qualitativo de paciente con demencia*. Bracelona.
- Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C. e Neundorfer, M. (2000). *Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders* (Vol. 8). Issues in Mental Health Nursing.
- Bodenheimer, T. (2000). *Long-Term Care for the Frail Elderly*. New York: The New England Journal of Medicine.
- Bolander, B. (1998). *Enfermagem Fundamental*. Lisboa: Lusodidata.
- Boscaglia, N. e Clarke, D. (2007). *Sense of coherence as a protective factor for demoralisation in women with a recent diagnosis of gynaecological cancer* (Vol. 16). Psycho-Oncology.
- Boterf, G. L. (2003). *Desenvolvendo a competência dos profissionais*. Porto Alegre: Bookman.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Campos, A. C. (2007). *Por um sistema de saúde mais eficaz*. Lisboa: Cadernos de Economia.
- Cunha, S. R., Meireles, M. A. e Queiroz, A. A. (2007). *Investigar para Compreender*. Loures: Lusociência.
- Câmara Municipal de Ponte da Barca. (2013). *Diagnóstico social*. ponte da Barca: Rede social.
- Capelas, M. L. (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde* , pp. 51-57.
- Capelas, M. L. (2010). Equipas de cuidados paliativos: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde* , pp. 21-26.
- CEISUC. (2013). *Preferências e Locais de Morte em Portugal em regiões de Portugal em 2010*. coimbra: Centro de Estudos e investigação da Universidade de Coimbra.
- Cerqueira, M. (2010). *As dinâmicas do processo de cuidados face ao sofrimento: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado*. Lisboa.
- Conselho Diretivo-OE. (2010). Ordem dos Enfermeiros elabora dossier documental sobre legislatura 2009/2013. In O. d. Enfermeiros, *Políticas de Saúde: Presente e futuro* (pp. 11-14). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Conselho local de ação social de Ponte de Lima. (2014). *Diagnóstico social 2013*. Ponte de Lima: Câmara Municipal de Ponte de Lima.

Cunha, S. R., Meireles, M. A. e Queiroz, A. A. (2007). *Investigar para Compreender*. Loures: Lusociência.

ERS. (2013). *Avaliação do acesso dos utentes aos cuidados continuados de saúde*. Porto: ERS.

ERS. (2011). *Estudo sobre o desempenho e organização das Unidades Locais de Saúde*. Porto: ERS.

Dec.Lei, n. (4 de Junho de 1996). Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. *D.R.* , pp. 2959-2962.

Decreto-Lei n.º 101/2006. (2006 de Junho de 2006). *Criação da RNCCI* .

Decreto-Lei n.º 111/2009. (16 de Setembro de 2009). *Procede à primeira alteração ao Estatuto da OE, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98 de 21 de Abril* .

Decreto-Lei n.º 115/2006. (14 de Julho de 2006). *Regulamenta a rede social* .

Decreto-Lei n.º 28/2008. (22 de fevereiro de 2008). *Estabelece o regime da criação, estruturação e funcionamento dos agrupamentos de centros de saúde do Serviço Nacional de Saúde* , 182-1189.

Decreto-Lei n.º 281/2003. (8 de Novembro de 2003). *Cria a RNCCI* .

Decreto-Lei n.º 298/2007. (2007). *Estabelece o regime jurídico da organização e do funcionamento das USF* .

Decreto-Lei nº 101/2006. (6 de Junho de 2006). *Rede Nacional de Cuidados Integrados* .

Decreto-Lei nº 101/2006. (6 de Junho de 2006). *Rede Nacional de cuidados Integrados* . Portugal.

Decreto-Lei nº 207/99. (9 de Junho de 2008). *Criação da ULS Matosinhos* .

Deeken, J. F., Taylor, L. K., Mangan, P., Yabroff, K. R. e Ingham , J. M. (2003). *a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs and quality of life of informal caregivers*. J Pa Symp. Manag.

Despacho 1281/2007, de 1 de Dezembro. (1 de Dezembro de 2007). *Adapta e atualiza o elenco das experiências piloto, para que possam funcionar como modelo futuro da RNCCI* .

Despacho 17516/2006, de 3 de Julho. (3 de Julho de 2006). *Aprova algumas experiências piloto na RNCCI nas Administrações Regionais de Saúde*. Ministério da Saúde; Ministério do trabalho e da Solidariedade Social.

Despacho n.º 10143/2009. (16 de Abril de 2009). *Regula a organização e funcionamento da UCC*. Gabinete do Secretário de Estado da Saúde.

Despacho n.º7968/2011. (02 de Junho de 2011).

Despacho Normativo n.º 9/2006 de 16 de Fevereiro de 2006. (16 de Fevereiro de 2006). *Aprova o Regulamento para lançamento e implementação das USF*.

DGS. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Ministério da Saúde.

DGS. (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Misnistério da Saúde.

DGS-PNCP. (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde.

DSM-IV. (2002). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. American Psychiatric Association.

Drummond, J. P. (2011). Bioética, dor e sofrimento. *Ciência e cultura*, pp. 32-37.

Félix, A. (2013). *Cuidados Paliativos: Concretização na Comunidade*. Vian do Castelo: IPVC-Escola Superior de Saúde.

Fernandes, M. (Julho de 2002). Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais de doentes com AVC. *Sinais Vitais*.

Ferreira, d. M., Cabral, D. M. e Neto, I. G. (2011). *Cuidar no domicílio: Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Ferreira, P. L. (2005). *Estatística descritiva e inferencial*. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Ferreira, P. L., Antunes, P. e Portugal, S. (2010). *O valor dos cuidados primários: Perspetiva dos utilizadores das USF*. Lisboa: Ministério da saúde.

Figueiredo, D. (Janeiro de 2007). Percepção do estado de saúde e sobercarga em cuidadores familiares de idosos dependente com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saude Pública*, 26, pp. 15-24.

Floriani, C. A. (2004). *Cuidador familiar: sobrecarga e proteção*. S. Paulo: Revista brasileira de Cancerologia.

Fonseca, T. S. (2010). *Sobrecarga, depressão e generatividade em mulheres cuidadoras informais*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa.

- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação - da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Fortin, M. F. (2009). *Processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Fortin, M. F., Côté, J. e Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Freixo, M. J. (2009). *Metodologia científica. Fundamentos, métodos e técnicas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Frias, C. (2003). *A aprendizagem do cuidar e a morte: um designo do enfermeiro em formação*. Loures: Lusociência- Edições técnicas e científicas.
- Guarda, H., Galvão, C. e Gonçalves, M. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Guedes, S. L. (Junho de 2000). A concepção sobre a família na geriatria e na gerontologia brasileiras: Ecos dos dilemas da multidisciplinaridade. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, pp. 69-82.
- Gameiro, M. (2006). *O sofrimento na doença: apresentação de um modelo*. Loures: Lusociência.
- Gameiro, M. (1999). *Sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto.
- Goldstein, N. E., Concato, J., Fried, T. R., Kasl, S. V., Bradley, E. H. e Johnson-Hurzeler, R. (2004). Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill. *Journal of Palliative Care*, 38-43.
- Gottlieb, B. (Julho de 1989). A contextual perspective on stress in family care elderly. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 596-607.

- I.N.E. (5 de Julho de 2013). Instituto Nacional de Estatística. Lisboa. Obtido em 20 de 05 de 2013, de Portal do Instituto Nacional de Estatística: www.ine.pt
- INE. (2011). *censos 2011*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P.
- INE. (2012). *Censos 2012*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P.
- INE. (2014). *Instituto Nacional de Estatística*. Obtido em 14 de Junho de 2014, de Statistics Portugal: www.ine.pt
- INE. (2011). *Portal do Instituto Nacional de Estatística*. Obtido em 30 de Dezembro de 2013, de www.ine.pt
- Hungler, B. P., Beck, C. T. e Polit, D. F. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre: Artmed.
- Holanda, A. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e. *Análise Psicológica* , pp. 363-372.
- Ing, J. e Reutter, L. (2003). *Socioeconomic status, sense of coherence and health in canadian WOMen*. Canadian Journal of Public Health.
- Kurtz, M. E., kurtz, J. C., Given, C. W. e Given, B. (1995). Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients aymptoms, functional states and depression- a longitudinal view. *Soc Sci Med.* , 6 (40), 837-846.
- Kline, R. B. (2011). *Principles and Practise of strutural Equation Modeling*. New York/London: The guilford press.
- Kontinnen, H. e Haukkala, A. (2008). *Comparing Sense of coherence, depressive symptoms and anxiety, and their relationships with health in a population-based study*. Soc Sci Med.
- Kristensson, M. A., Sivberg, B. e Hallberg, I. (2007). *Older caregivers coping strategies and sense of coherence in relation to qulity of life*. Journal Advanced Nursing.
- Lage, I. (2005). *Cuidados Familiares a idosos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Lage, I. (2005). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Leininger, M. M. (1991). *Caring an essential human need*. New Jersey: Slack Publishing.
- Lisneti, M. d. (2013). *Sobrecarga objetiva e/ou subjetiva do cuidador informal*. Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Loureiro, L. (Maio de 2002). Orientações Teórico-Metodológicas para Aplicação do Método Fenomenológico na Investigação em Enfermagem. *Referência* , pp. 5-16.

Núcleo executivo da rede social de Arcos de Valdevez. (2013). *Diagnóstico social 2013*. Arcos de Valdevez: Câmara Municipal de Arcos de Valdevez.

Núcleo da rede social de Ponte da Barca. (2013). *Programa da Rede Social de Ponte da Barca*. Ponte da Barca.

Nunes, I. e Alves, P. (Abril-Maio de 2003). As dificuldades sentidas pelas famílias do doente com AVC no domicílio: contribuições para melhor cuidar. *Geriatrics*, pp. 10-19.

Nunes, L. (2000). *O sentido de coerência como conceito operacionalizador do paradigma salutogénico*. Coimbra: Associação Portuguesa de Sociologia.

Nunes, L. (1999). *O Sentido de coerência: operacionalização de um conceito que influencia a Saúde Mental e a qualidade de vida*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa.

Neves, S. (2012). Impacto do cuidados principal do cuidado ao doente paliativo. In A. Barbosa, *Investigação Qualitativa e Cuidados Paliativos* (pp. 105-127). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neri, A. L. e Carvalho, V. M. (2000). *O bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência*. Campinas: Papirus Editora.

Neri, A. e Carvalho, V. (2002). *O bem estar do cuidador: aspetos psicossociais*. Coimbra: Quarteto Editora.

Neto, G. I. (2010). Principios e filosofia dos cuidados paliativos. In A. Barbosa e I. G. Neto, *Manual de cuidados Paliativos* (pp. 1-42). Lisboa: Núcleos de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética- Faculdade de Medicina da universidade de Lisboa.

Neto, I. (Janeiro de 2005). Ajudar a morrer é aprender a viver. (L. Alves, Entrevistador)

Neto, I. (2005). *Cuidados Paliativos- A experiência e visão da equipa de cuidados integrados de Odivelas*. Odivelas: Cidade Sólida.

Nunes, F. *Organizações dos serviços de saúde: Alguns elementos distintos* (Vol. 3). Revista Portuguesa de Gestão.

Neto, I. e Barbosa, A. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de cuidados Paliativos: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Madureira, M. (2012). Cuidador do cuidador informal da pessoa em situação terminal. In A. Barbosa, *investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos* (pp. 147-161). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Marconi, M. e Lakatos, E. (2007). *Técnicas de pesquisa*. S. Paulo: Editora Atlas.

- Marques, A. (2001). Qualidade de Vida em Doenças Crónicas. In L. Archer, *Novos Desafios á Bioética* (1ª Edição ed.). Porto: Porto Editora.
- Marques, A. (1991). *Reacções emocionais à doença grave*. Coimbra: Edição Psiquiátrica clínica.
- Martín, I. (2005). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Martín, I., Paul, C. e Roncon, J. (2000). *Estudo de validação da escala de avaliação do cuidado informal*. Psicologia, Saúde & Doenças.
- Martín, I., Paul, C. e Roncon, J. (2001). *estudo do grau de fidelidade da versão portuguesa da "Escala de Avaliação do Autocuidado"*. Lisboa: Psicologia-Saúde&Doenças.
- Martins, T., Ribeiro, J. e Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) - Reavaliação das Propriedades Psicométrica. *Revista Referência* , 17-31.
- Martins, T., Ribeiro, P. J. e Garret, C. (2003). *Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais*. Porto: Psicologia, Saúde & Doenças.
- Matsuu, K. R., Washio, M. M., Yumiko, A. M. e Ide, S. (2000). Depression among caregivers of the frail elderly urban Japan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* , 553-557.
- MCSP e UMCCI. (2007). *A Equipa de Cuidados Continuados Integrados - Orientações para a sua constituição nos centros de saúde*. Lisboa: MCSP e EMCCI.
- Mestre, M. J. (2010). *Suporte social e coping nos cuidadores informais de idosos dependentes*. Far: Faculdade de ciências Humanas e Sociais.
- Milone-Nuzzo, P. e McCorkle, R. (2006). *Home care*. New York: Oxford University Press.
- Ministério da Saúde. (22 de Agosto de 2007). *www.dre.pt*. Obtido em 4 de Janeiro de 2014, de Diário da República eletrónico.
- Ministério da saúde. (30 de Novembro de 2003). Lisboa, Portugal.
- Ministério da Saúde. (16 de Fevereiro de 2006). *Decreto-Lei nº 101/2006* . Lisboa, Portugal.
- Ministério da Saúde. (6 de Junho de 2006). *Decreto-Lei n.º 101/2006* . Lisboa, Portugal.

Ministério da Saúde. (2004). *Plano Nacional de Saúde* (Vol. I). Lisboa: Ministério da Saúde.

Ministério da Saúde. (2012). *Plano Nacional de Saúde 2012-2016*. Lisboa: Ministério da Saúde.

Ministério da Saúde. (Setembro de 2010). *Cuidados de saúde Primários- Agora, mais do que nunca*. Obtido em 4 de Janeiro de 2014, de Administração Central do Sistema de Saúde: www.acss.min-saude.pt/Portals/0/04_ucc.pdf

Ministério da saúde. (4 de Setembro de 2008). *Diário da República*. Obtido em 2 de Janeiro de 2014, de Diário da República Eletrónico: www.dre.pt/pdf1s/2008/09/17100/0622506233.pdf

Ministério da Saúde. (9 de Junho de 1999). *Dirário da República*. Obtido em 2 de Janeiro de 2014, de Diário da República Eletrónico: www.dre.pt/pdf1s/1999/06/133A00/32583265.pdf

Ministério da Saúde. (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010* (Vol. I). Lisboa: Ministério da Saúde.

Ministério da Saúde. (2012). *Plano Nacional de Saúde 2012-2016* (Vol. I). Lisboa: Ministério da Saúde.

Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. (14 de Junho de 2006). *Decreto-Lei.º 115/2006*. Lisboa, Portugal.

Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde. (2008 de Janeiro de 2008). Despacho n.º 1408/2008. *Identificação das unidades que integram a RNCCI, com efeitos a 1 de Julho de 2007*. Lisboa, Portugal.

Mónico, L. d., Custódio, J. R. e Frazão, A. A. (2012). The informal caregiver of dependet elderly: Levels of bruden and related variables. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3, 149-159.

Moreira, D. A. (2002). *O Método Fenomenológico na Pesquisa*. São Paulo: Pioneira.

Moreira, I. (2001). *O doente terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.

MSCP. (2007). *A Equipa de Cuidados Continuados Integrados-Orientações para a sua constituição nos CS*. Lisboa: MSCP.

OE. (2011). Regulamento de competências específicas do Enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em situação crónica e paliativa. *Assembleia Geral Extraordinária de 22 de Outubro de 2011* (p. 4). Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica-OE.

- Oliveira, C. C. e Costa, A. L. (2012). viver o estado terminal de um familiar: leitura salutógena de resultados de um estudo de caso. *Saúde Soc. São Paulo* , 698-709.
- Oliveira, J. (Janeiro de 2010). Políticas de saúde: Presente e futuro. *Enfermeiros* , pp. 4-10.
- OPSS. (2010). *Desafios em tempo de crise*. Lisboa: OPSS.
- OPSS. (2007). *Luzes e sombras*. Lisboa: Observatório Português de Sistemas de Saúde.
- OPSS. (2008). *Sistema de Saúde Português: Riscos e incertezas*. Lisboa.
- OPSS. (2009). *Relatório Primavera 2009- razões para continuar*. Lisboa: Observatório português dos sistemas de saúde.
- OPSS. (2011). *Relatório Primavera 2011- Da depressão da crise*. Lisboa: OPSS.
- OPSS. (2013). *Relatório Primavera 2013- duas faces da saúde*. Lisboa, PORTUGAL: OPSS.
- Ordem dos enfermeiros. (8 de Junho de 2012). *Ordem dos Enfermeiros*. Obtido em 15 de Janeiro de 2014, de www.ordemdosenfermeiros.pt/comunicação/Paginas/PosiçãopublicadaOrdemdosEnfermeiros.aspx
- Ordem dos Enfermeiros. (2009). Parecer. *ACES-UCC- Projeto de Despacho- Regulamento da organização e funcionamento da Unidade de Cuidados na Comunidade* (p. 3). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida*. Coimbra: Almedina.
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal*. Loures: Lusociência.
- Pestana, M. H. e Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para as ciências sociais- A complementariedade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pereira, A. (2008). *Guia prático de utilização- Análise de dados para ciências sociais e psicologia*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pereira, L. L. e Dias, A. C. (2007). *O familiar cuidador do paciente terminal: processo de despedida no contexto hospitalar*. Universidade Federal de Santa Maria.
- Pereira, M. D. (2011). *Cuidadores informais de doentes com Alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia*. Porto: Universidade do Porto.

PORDATA. (2009). *PORDATA - Estatísticas, gráficos e indicadores de Municípios, Portugal e Europa*. Obtido em 8 de 07 de 2014, de PORDATA-Base de Dados Portugal Contemporâneo: www.pordata.pt

Presidência do Conselho de Ministros. (2006 de Dezembro de 2006). *RCM N.º 168/2006*. Lisboa, Portugal.

Proot, I. M. e et al. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 113-121.

Suominen, S. e Lindstrom, B. (2008). Salutogenesis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 337-339.

Saúde, D. G. (2001). *Unidades de AVC*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.

Saúde, O. M. (2003). *Promovendo Qualidade de Vida após Acidente Vascular Cerebral – Um Guia para Fisioterapeutas e Profissionais de atenção primária à saúde*. São Paulo: Artmed.

Santos, J. (2002). *Parceria nos cuidados: uma metodologia de trabalho centrada no doente*. Porto: edições Fernando Pessoa.

Santos, P. (2005). *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública.

Selye, H. (1984). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto editora.

Strang, P. (2004). Existential pain: An entity, a provocation, or a challenge? *Journal of Pain and symptom management*, 241-250.

Rabow, M. W., Hauser, J. M. e Adams, J. (2004). Supporting Family Caregivers at the End of Life. *Jama*, 4 (291), 483-492.

Ramos, M. P. (Dezembro de 2012). Comunicação em Saúde e Interculturalidade- Perspectivas Teóricas Metodológicas e práticas. *RECIIS*.

RCM n.º 168/2006 de 18 Dezembro 2006. (18 de Dezembro de 2006). *Cria uma estrutura de missão para os cuidados continuados integrados*.

RCM n.º 37/2010, de 14 Maio de 2010. (14 de Maio de 2010). *Prorroga por 4 anos o mandato da UMCCI*.

RCM N.º 86/2005. (27 de Abril de 2005). *Modelo de Intervenção para os cuidados de saúde às pessoas idosas em situação de dependência*.

Rezende, V. e et, a. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 737-743.

Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. (12 de 11 de 2003).

Ribeiro, J. L. (2007). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. Porto: Legis Editora.

Rito, E. (julho de 2012). Estratégia dos cuidadores informais no domicílio a doentes com cancro do pulmão em fase terminal. *onco.news*, pp. 19-26.

RNCCI. (2014). *Boletim estatístico da RNCCI, Região Norte-Global 2013*. Porto: ARSN,IP.

RNCCI. (2013). *Implementação e monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Cuidados Continuados-Saúde e Apoio Social.

Tuckman, B. W. (2002). *Manual de investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Twycross, R. (2001). *cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi.

Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G. e Bass, D. (1989). *Longitudinal impact of interhousehold caregiving*. Psychology and aging.

UMCSP. (2007). *Cuidados continuados integrados nos cuidados de saúde primários- Carteira de serviços*. Lisboa: Ministério da Saúde.

UMCCI. (2010). *Estratégias de Desenvolvimento para os Cuidados Integrados*. Lisboa: Rede Nacional de Cuidados Integrados.

UMCCI. (13 de Novembro de 2012). Nota Informativa n.º 8. (*Ligação da Plataforma da RNCCI - Gestcare CCI à Plataforma de dados de saúde*) . Lisboa.

UMCCI. (2011). *Manual do prestador-Recomendações para a melhoria continua*. Lisboa: Rede Nacional de Cuidados Integrados.

UMCCI. (2010). *Rede Nacional de cuidados Integrados-3 anos*. Lisboa: UMCCI.

Welch, A. Z. (2004). Cuidar Cultural: Teoria da diversidade e da Universalidade. In A. M. Tomey e M. R. Alligood, *Teóricas de enfermagem e a sua obra* (pp. 563-591). Loures: Lusociência.

Wennman-Larsen, A. e Tishelman, C. (2001). Advanced Home care for cancer patients at the end of life: a quality study of hopes and expectations of a family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science* , 240-247.

Wennman-Larsen, A. e Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* , 3 (16), 240-247.

WHO. (2 de Dezembro de 1990). Obtido em 22 de Dezembro de 2013, de WHO-World Health Organization: www.who.int

WHO. (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Cares*. Genebra: WHO Expert Committee.

WHO. (2004). *Palliative Cares: the solid facts*. Europe: WHO.

WHO. (2004). *The solid facts-Palliative Cares*. Milan: Fondazione Floriani.

Apêndice I

Instrumento de colheita de dados (questionário)

Caro(a) senhor(a)

O questionário que lhe pedimos que responda destina-se a um estudo para descrever o contributo das equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) na gestão de saúde dos utentes com necessidade de cuidados paliativos. É um estudo no âmbito do mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do IPVC.

Este questionário é composto de perguntas abertas (com linhas ____) e fechadas (com quadrículas), onde deverá escrever ou assinalar com um X, a resposta que mais se adequa à sua experiência, não havendo respostas certas nem erradas, **o fundamental é que expressem a sua situação**. Peço-lhe que leia cada uma das questões e se certifique que respondeu a todas.

Peço-lhe ainda que não coloque o seu nome em nenhuma parte deste questionário, que é anónimo. As suas respostas serão exclusivamente utilizadas para efeito do presente estudo, assegurando-se a confidencialidade das informações prestadas. Caso pretenda pode ser informada dos resultados. Para tal solicite a informação à pessoa que lhe entregou o questionário. Desde já agradeço antecipadamente a sua disponibilidade e atenção. Obrigado pela colaboração.

1. **Sexo:** Masculino ☐ Feminino ☐

2. **Idade** ____ (anos)

3. **Estado Civil:**

Casado (a)

Viúvo(a) ☐

Em união de facto ☐

Solteiro(a) ☐

Divorciado(a) ☐

4. **Habilitações literárias:**

Não frequentou o sistema de ensino formal ☐

1º ciclo do ensino básico (4ª classe) ☐

2º ciclo de ensino básico (Ensino preparatório) ☐

3º ciclo do ensino básico (9º ano) ☐

Ensino secundário (12º ano) ☐

Curso médio ☐

Ensino superior ☐

5. Situação profissional:

Empregado(a) a tempo inteiro ☐

Empregado(a) a tempo parcial ☐

Reformado(a)/pensionista ☐

Desempregado (a) ☐

Estudante a tempo inteiro ☐

Doméstico(a) ☐

Outra ☐

Especificar: _____

6. Qual a sua profissão (atual ou última)? _____

7. Qual é o seu grau de parentesco com a pessoa que presta cuidados?

Cônjuge/companheiro(a) ☐

Filho(a) ☐

Pai/Mãe ☐

Nora/ Genro ☐

Outro membro da família ☐

Especificar _____

Família de acolhimento ☐

Outro grau de parentesco ☐ Especifique qual _____

Sem grau de parentesco ☐

8. Tem algum filho a seu cargo?

Não	Nenhum filho	Idade
Sim	1º filho	
	2º filho	
	3º filho	

Especifique o numero de filhos a seu cargo ____

9. Qual a distância física entre si e a pessoa que presta cuidados?

Vivem na mesma casa ☐

Se não vivem na mesma casa, qual é a distância da sua casa à casa da pessoa a qual presta cuidados?

Distância _____ (metros) ou _____ (quilómetros)

10. Desde à quanto tempo assumiu a função de cuidador principal desta pessoa?

Menos de um ano ☐ Especifique o número de meses _____

Ano (s) ☐ Especifique o número de anos _____

11. Assinale abaixo o tipo de ajudas que dispõe, bem como, a frequência com que lhe são proporcionadas:

	Nunca	mais do que uma por dia	1 vez por dia	mais do que uma vez por semana	1 vez semana	mais do que uma vez por mês	1 vez por mês	Raro
Centro de Saúde								
IPSS (ex. Lar)								
Vizinhos								
Familiares								

12. Doença que levou à dependência:

Neoplasia (cancro) ☐

AVC (trombose cerebral) ☐

Doenças degenerativas ☐

Outras ☐

Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)*

No quadro seguinte apresento uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

<i>Nas últimas 4 semanas</i>	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Sobrecarga emocional					
13. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
14. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
15. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
16. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5

	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Sobrecarga emocional					
17. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
18. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
19. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
20. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
21. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
23. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se	1	2	3	4	5

Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)*

No quadro seguinte apresento uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

<i>Nas últimas 4 semanas</i>	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Sobrecarga emocional					
13. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
14. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
15. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
16. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5

	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Sobrecarga emocional					
17. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
18. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
19. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
20. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
21. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
22. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
23. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5

24. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
25. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
26. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Sobrecarga financeira

28. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
30. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
31. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
32. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
33. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
34. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Mecanismo de eficácia e controlo

35. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

36. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
37. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Suporte familiar

38. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
39. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5

Satisfação com o papel e com o familiar

40. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
41. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
42. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
43. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
44. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto- estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

Inventário de Beck

Instruções de preenchimentos:

Abaixo existem grupos de afirmações. Por favor leia cuidadosamente cada uma delas. A seguir selecione a afirmação, em cada grupo, que melhor descreve como se sentiu **NA SEMANA QUE PASSOU, INCLUINDO O DIA DE HOJE**. Assinale com um X, a resposta que mais se adequa à sua experiência. Se escolher dentro de cada grupo várias afirmações, faça um X em cada uma delas. Certifique-se que leu todas as afirmações de cada grupo antes de fazer a sua escolha.

45.

- 0. Não me sinto triste. ☐
- 1. Sinto-me triste. ☐
- 2. Sinto-me triste o tempo todo e não consigo evitá-lo. ☐
- 3. Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar. ☐

46.

- 0. Não estou particularmente desencorajado(a) em relação ao futuro. ☐
- 1. Sinto-me desanimado(a) em relação ao futuro. ☐
- 2. Sinto que não há nada por que lutar. ☐
- 3. Sinto que o futuro é sem esperança e que as coisas não podem melhorar. ☐

47.

- 0. Não me sinto fracassado(a). ☐
- 1. Sinto que falhei mais do que um indivíduo comum. ☐
- 2. Quando analiso a minha vida passada, tudo o que vejo é um fracasso atrás do outro. ☐
- 3. Sinto que, como pessoa, sou um fracasso total. ☐

48.

- 0. Eu tenho tanta satisfação nas coisas, como antes. ☐
- 1. Não tenho tanta satisfação com as coisas, como costumava ter. ☐
- 2. Já não tenho prazer nenhum com as coisas. ☐
- 3. Estou insatisfeito(a) ou aborrecido(a) com tudo. ☐

49.

- 0. Não me sinto particularmente culpado(a). ☐
- 1. Sinto-me culpado(a) em bastantes ocasiões. ☐
- 2. Sinto-me culpado(a) na maior parte das ocasiões. ☐
- 3. Sinto-me culpado(a) durante o tempo todo. ☐

50.

- 0. Não sinto que esteja a ser castigado(a). ☐
- 1. Sinto que talvez esteja a ser castigado(a). ☐
- 2. Sinto que vou ser castigado(a). ☐
- 3. Sinto que estou a ser castigado(a). ☐

51.

- 0. Não me sinto decepcionado (a) comigo mesmo(a). ☐
- 1. Sinto-me decepcionado(a) comigo mesmo(a). ☐
- 2. Sinto-me descontente comigo mesmo(a). ☐
- 3. Detesto-me. ☐

52.

- 0. Não me considero pior que as outras pessoas. ☐
- 1. Critico-me pelas minhas fraquezas ou erros. ☐
- 2. Culpo-me sempre pelas minhas falhas. ☐
- 3. Culpo-me por tudo de mal que acontece. ☐

53.

- 0. Não tenho nenhum pensamento de suicídio. ☐
- 1. Às vezes penso suicidar-me, mas não o farei. ☐
- 2. Desejava pôr fim à minha vida. ☐
- 3. Suicidava-me se tivesse uma oportunidade. ☐

54.

- 0. Não choro mais que o habitual. ☐
- 1. Choro mais agora do que era costume. ☐
- 2. Atualmente, choro o tempo todo. ☐
- 3. Eu costumava conseguir chorar, mas agora não consigo, ainda que queira. ☐

55.

- 0. Não me irrita mais do que costumava. ☐
- 1. Irrito-me ou chateio-me mais facilmente do que costumava. ☐
- 2. Atualmente, sinto-me irritado(a) o tempo todo. ☐
- 3. Já não consigo ficar irritado(a) com as coisas que antes me irritavam. ☐

56.

- 0. Não perdi o interesse pelas outras pessoas. ☐
- 1. Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas. ☐
- 2. Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas. ☐
- 3. Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas. ☐

57.

- 0. Tomo as minhas próprias decisões como antes. ☐
- 1. Evito tomar decisões mais do que costumava. ☐
- 2. Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes. ☐
- 3. Já não consigo tomar qualquer decisão. ☐

58.

- 0. Não sinto que a minha aparência seja pior do que costumava ser. ☐
- 1. Preocupo-me porque estou a parecer velho(a) ou nada atraente. ☐
- 2. Sinto que há mudanças permanentes na minha aparência que me fazem parecer pouco atraente. ☐
- 3. Creio que tenho um aspecto horrível. ☐

59.

- 0. Trabalho o mesmo que antes. ☐
- 1. Custa-me mais que o habitual começar qualquer coisa. ☐
- 2. Tenho que obrigar-me a mim mesmo para fazer qualquer coisa. ☐
- 3. Não consigo fazer nenhum trabalho. ☐

60.

- 0. Durmo tão bem como habitualmente. ☐
- 1. Não durmo tão bem como costumava. ☐
- 2. Acordo 1 ou 2 horas antes que o habitual e tenho dificuldade em voltar a adormecer. ☐
- 3. Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a adormecer. ☐

61.

- 0. Não me sinto mais cansado(a) do que o habitual. ☐
- 1. Fico cansado(a) com mais dificuldade do que antes. ☐
- 2. Fico cansado(a) ao fazer quase tudo. ☐
- 3. Estou demasiado cansado(a) para fazer qualquer coisa. ☐

62.

- 0. O meu apetite é o mesmo de sempre. ☐
- 1. Não tenho tanto apetite como costumava ter. ☐
- 2. Agora, tenho muito menos apetite. ☐
- 3. Perdi completamente o apetite. ☐

63.

- 0. Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente. ☐
- 1. Perdi mais de 2kg. ☐
- 2. Perdi mais de 4 kg. ☐
- 3. Perdi mais de 7 kg. ☐

Estou propositadamente a tentar perder peso, comendo menos. Sim ____ Não ____

64.

- 0. A minha saúde não me preocupa mais do que o habitual. ☐
- 1. Preocupo-me com problemas físicos, como dores e aflições, má disposição do estômago, ou prisão de ventre. ☐
- 2. Estou muito preocupado(a) com problemas físicos e torna-se difícil pensar em outra coisa. ☐
- 3. Estou tão preocupado(a) com os meus problemas físicos que não consigo pensar noutra coisa. ☐

65.

- 0. Não tenho observado qualquer mudança recente no meu interesse sexual. ☐
- 1. Estou menos interessado(a) na vida sexual do que costumava. ☐
- 2. Sinto-me, atualmente, muito menos interessado(a) pela vida sexual. ☐
- 3. Perdi completamente o interesse na vida sexual. ☐

Sentido de Orientação para a Vida

As questões da escala abaixo permitem compreender a importância que assume o sentido de coerência para a saúde. Responda a todas as questões, assinalando com um X, nas quadrículas numeradas entre 1 e 7, a opção que na sua situação seja a mais adequada à sua situação.

66. Quando falas com as pessoas tem o sentimento que elas não a compreendem?	Nunca tenho esse sentimento	1	2	3	4	5	6	7	tenho sempre esse sentimento
67. No passado, quando teve de fazer alguma coisa que dependia da cooperação de outras pessoas tinha o sentimento	de que as coisas não iriam ser feitas	1	2	3	4	5	6	7	de que as coisas iriam ser feitas
68. Pense nas pessoas com quem contata diariamente (que não sejam aquelas que lhe são mais chegadas). Até que ponto é	que as sente como pessoas estranhas	1	2	3	4	5	6	7	que as conhece muito bem
69. Tem o sentimento que não se interessa pelo que acontece à sua volta?	muito raramente	1	2	3	4	5	6	7	muito frequentemente
70. Já lhe aconteceu no passado ter ficado surpreendido pelo comportamento de uma pessoa que julgava conhecer	nunca aconteceu	1	2	3	4	5	6	7	sempre aconteceu
71. Já lhe aconteceu ter sido desapontado por pessoas com quem contava?	nunca aconteceu	1	2	3	4	5	6	7	sempre aconteceu
72. A vida é:	cheia de interesse	1	2	3	4	5	6	7	absolutamente rotineira
73. Até hoje, na vida,	não consegui um projeto e um rumo	1	2	3	4	5	6	7	consegui um projeto e um rumo
74. Tem o sentimento de que não é tratada com justiça?	muito frequente	1	2	3	4	5	6	7	raramente ou nunca
75. Nos dez últimos anos a sua vida tem sido	cheia de mudanças sem ser capaz do que vem a seguir	1	2	3	4	5	6	7	completamente consistente e previsível
76. A maior parte das coisas que irá fazer (no futuro) serão provavelmente	completamente fascinantes	1	2	3	4	5	6	7	tremendamente aborrecidas
77. Tem sentido muitas vezes que se encontra numa situação pouco habitual sem saber o que fazer?	acontece sempre	1	2	3	4	5	6	7	nunca acontece
78. Indique o que melhor descreve a sua maneira de ser	consegue-se sempre encontrar uma solução para as coisas dolorosas da vida	1	2	3	4	5	6	7	nunca há solução para as coisas dolorosas da vida

79. Quando reflete sobre a sua vida frequentemente	sente que é bom viver	1	2	3	4	5	6	7	pergunta-se a si próprio porque razão veio ao mundo
80. Quando enfrenta algum problema difícil, a solução é	sempre confusa e difícil de encontrar	1	2	3	4	5	6	7	sempre perfeitamente clara
81. Aquilo que faz diariamente é	uma fonte de profunda satisfação	1	2	3	4	5	6	7	uma fonte de sofrimento e aborrecimento
82. A sua vida será provavelmente	cheia de mudanças sem você prever o que vem a seguir	1	2	3	4	5	6	7	perfeitamente consistente e previsível
83. Quando no passado lhe acontecia alguma coisa desagradável, a sua tendência era para:	Afundar-se no problema	1	2	3	4	5	6	7	dizer para si mesmo "paciência, tudo se há-de resolver" e seguia em frente
84. Tem sentimentos e ideias muito confusos?	muito frequentemente	1	2	3	4	5	6	7	muito raramente ou nunca
85. Quando faz alguma coisa que lhe dá satisfação	fica com a sensação que essa satisfação vai perdurar	1	2	3	4	5	6	7	que qualquer coisa vai acabar por estragar essa satisfação
86. Acontece-lhe ter sentimentos que gostaria de não ter	muito frequentemente	1	2	3	4	5	6	7	muito raramente ou nunca
87. Tem expectativa que na sua vida pessoal, no futuro:	não terá qualquer sentido ou projeto próprio	1	2	3	4	5	6	7	terá pleno sentido e projeto próprio
88. Pensa que haverá sempre pessoas com quem possa contar no futuro?	estou certo que haverá	1	2	3	4	5	6	7	Duvido que haja
89. Acontece-lhe sentir que não sabe o que lhe está exatamente a acontecer?	muito frequentemente	1	2	3	4	5	6	7	muito raramente ou nunca
90. Muitas pessoas (mesmo as que tem forte carácter) muitas vezes em certas situações sentem-se falhadas. Com que frequência já sentiu isso no passado?	nunca aconteceu	1	2	3	4	5	6	7	aconteceu frequentemente
91. Quando alguma coisa acontece, geralmente acaba por verificar que:	avaliou mal a dimensão do problema	1	2	3	4	5	6	7	avaliou corretamente a dimensão do problema

92. Quando pensa nas dificuldades que vai ter de enfrentar em situações importantes da sua vida, tem o sentimento que:	conseguirá ultrapassar as necessidades	1	2	3	4	5	6	7	não conseguirá ultrapassar as necessidades
93. Com que frequência sente que tem pouco sentido as coisas que faz na sua vida diária	muito frequentemente	1	2	3	4	5	6	7	muito raramente ou nunca
94. Com que frequência tem sentimentos que dúvida poder controlar	muito frequentemente	1	2	3	4	5	6	7	muito raramente ou nunca

(Antonovsky, 1987. V. Port. Saboga Nunes, Luis Angelo, 1999, in <http://salutogenesis.net>)

95. Quantas horas diárias ocupa a prestar cuidados a esta pessoa?

Horas _____

96. Tendo em conta que o ordenado mínimo nacional está fixado nos 485 Euros, assinale a opção que melhor traduz o rendimento do seu agregado familiar?

- Menos que um ordenado mínimo ☐
- Mais do que um ordenado mínimo ☐
- Mais do que dois ordenados mínimos ☐

Apêndice II

Cronograma

CRONOGRAMA DAS ATIVIDADES PREVISTAS

ATIVIDADES PREVISTAS/ ANO	Ano 2013				Ano 2014								
	Outubro	Novembro	Dezembro		Janeiro		Fevereiro		Março	Abril	Maiο	Junho/Julho	Agosto/Setembro/Octubre
Pedido autorização ACES BM													
Revisão Bibliográfica													
Autorização para realização do estudo													
Reunião Equipа colaboradora													
Colheita de Dados													
Tratamento estatístico dos dados													
Discussão resultados e conclusões													

Apêndice III

Pedido de autorização para realizar o estudo dirigido à Comissão de ética da
ULSAM, EPE

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração
da Unidade Local de Saúde do Alto Minho

Assunto: Pedido de autorização para a selecção dos participantes no trabalho de investigação relacionado com o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Eu, Bruno Acácio Branco da Rocha Lopes, enfermeiro no Hospital de Conde de Bertandos da Unidade Local de Saúde do Alto Minho, aluno do II Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, orientado pela Doutora Luís Graça e coorientado pela Dr.ª Manuela Cerqueira, encontra-se a desenvolver um projecto de dissertação intitulado "A sobrecarga, o sofrimento e competência do cuidador principal do doente terminal: a resposta das equipas de cuidados continuados integrados".

Este trabalho tem como finalidade contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados aos doentes com AVC e seus cuidadores. O objectivo geral deste estudo é descrever e correlacionar o nível de sobrecarga, sofrimento e competência dos cuidadores principais do doente terminal no concelho de Ponte de Lima, Ponte da Barca e Arcos de Valdevez seguidos pelas Equipas Comunitárias de Cuidados Integrados (ECCI) e pelos centros de Saúde dos respetivos concelhos.

Foram ainda delineados os seguintes objectivos específicos:

- Verificar qual a influência do acompanhamento das ECCI no nível de sofrimento dos cuidadores principais dos doentes terminais;
- Verificar qual a influência do acompanhamento das ECCI no nível sobrecarga dos cuidadores principais dos doentes terminais;
- Verificar qual a influência do acompanhamento das ECCI no nível de competências dos cuidadores principais dos doentes terminais.

Tendo em conta o exposto, venho por este meio solicitar a Vossa Excelência autorização para aceder à base de dados do programa CIPE/SAPE, com o objectivo de seleccionar os participantes neste estudo que serão cuidadores de doentes em fase terminal seguidos pelas equipas de cuidados comunitários integrados e pelos centros de saúde dos

concelho de Ponte de Lima, Ponte da Barca e Arcos de Valdevez . A recolha de dados será efectuada através de preenchimento de um questionário no domicílio do cuidador nos meses de Novembro e Dezembro de 2013.

A cada potencial participante nesta investigação será pedido o seu consentimento informado, garantindo a voluntariedade da sua participação no estudo. Aos participantes será garantida a confidencialidade e anonimato da sua participação e do conteúdo das entrevistas que serão gravadas em formato digital para posterior análise. Aos participantes será dada a possibilidade, se assim o desejarem, de observarem o questionário preenchido e decidirem sobre a manutenção da sua colaboração no estudo. Os dados obtidos através dos questionários serão apenas utilizados neste estudo.

Para a recolha de dados, a par de um questionário sociodemográfico pretendo determinar o aplicar três escalas validadas para a população portuguesa: a "Escala de Zarit" reduzida a cuidados Paliativos; o "Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença" e a "Escala de Avaliação do Autocuidado".

Desde já me disponho a divulgar os resultados deste estudo junto da ULSAM após término do mesmo, previsto para Fevereiro de 2013.

Em anexo envio o Projeto de Dissertação para melhor clarificação dos meus intentos, onde se inclui o documento de consentimento informado e cronograma do estudo.

Desde já agradeço a Vossa atenção e colaboração, disponibilizando-me para qualquer esclarecimento adicional através dos seguintes contactos: telemóvel – 961182218, email – blopes_ptl@hotmail.com.

Pede deferimento

Viana do Castelo, 11 de Outubro de 2013

Apêndice IV

Declaração de consentimento informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, abaixo assinado, declaro que adiro de livre e espontânea vontade como sujeito de estudo, depois de devidamente esclarecido sobre a natureza e objectivos da investigação relativa ao estudo “A sobrecarga, o sofrimento e competência do cuidador principal do doente paliativo: a resposta das equipas de cuidados continuados integrados” realizado por um aluno do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

O objectivo primordial deste estudo é avaliar a influência das Equipas Comunitárias de Cuidados Integrados na sobrecarga, sofrimento e competências do cuidador principal dos doentes terminais no concelho de Ponte de Lima, Ponte da Barca e Arcos de Valdevez. Pretende-se o estudo funcione como vetor numa futura definição de respostas adequadas às necessidades da comunidade neste ramo.

No âmbito do estudo, fui informado que sou livre de não participar, que será salvaguardado o meu anonimato e a confidencialidade dos dados até ao momento da sua divulgação formal e que esta prova será destruída após a conclusão do estudo.

Compreendo que tenho o direito de colocar, agora e durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre o mesmo, a investigação ou os métodos utilizados.

Viana do Castelo, Janeiro de 2014

O Participante

O Investigador

Anexo1

Documento de autorização do estudo emitido pela Comissão de Ética da
ULSAM,EPE

COMISSÃO de ÉTICA

Comendo
Maria do Carmo Faia
Enfermeira Directora
28/12/2013

PARECER da COMISSÃO de ÉTICA

A Comissão de Ética recebeu do C.A. o pedido de parecer, para a realização de um projeto de investigação, sendo o investigador, **Bruno Acácio Branco da Rocha Lopes**, Enfermeiro a exercer funções na ULS-AM, aluno do II Curso de Mestrado de Enfermagem em Cuidados Paliativos, da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, cujo tema é: **“A sobrecarga, o sofrimento e competência do cuidador principal do doente terminal: a resposta das equipas de cuidados continuados integrados”**.

Por se encontrar completo, foi pela Comissão dado parecer positivo à realização do referido projeto.

A Comissão de Ética reunida em 11 de Dezembro de 2013

O Presidente da C. E.


.....
(Dr. António Rodrigues)

Anexo 2

QASCI- Autorização para aplicação no nosso estudo, fornecida pela autora do
processo de validação para a população portuguesa

Caro Colega

Bruno Acácio Branco da Rocha Lopes

Porto, 14 de Novembro de 2013

Serve o presente documento para autorizar a aplicação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) no seu trabalho de pesquisa "A sobrecarga, o sofrimento e competência do cuidador principal do doente terminal: a resposta das equipas de cuidados continuados integrados", sob orientação da Professora Doutora Luís Graça e Professora Doutora Manuela Cerqueira.

Para os autores, a aplicação do QASCI em novos contextos e lugares representa uma recompensa e um contributo para que esta área de actuação adquira maior relevância na prática dos cuidados.

Se tiver alguma dúvida ou precisar de algum esclarecimento não hesite em contactar.

Com os melhores cumprimentos,


Teresa Martins

Anexo 3

IDB- Autorização para aplicação no nosso estudo, fornecida pela autora do
processo de validação para a população portuguesa



Teresa McIntyre <teresamcintyreusa@gmail.com>



para mim ▾

Caro Dr. Bruno

Esta tudo em conforme. Pode utilizar a nossa adaptacao. Abaixo encontra bibliografia de validacao do instrument em pacientes com dor cronica. Para estudo dos profissionais de saude, temos utilizado outros instrumentos.

McIntyre, T. M. & Araújo-Soares, V. (1999). Inventário da depressão de Beck: estudo de validade numa amostra de doentes com dor crónica. In Ana Paula Soares, Salvador Araújo & Susana Caires (Eds.) *Avaliação Psicológica (vol. VI)*. Braga: APPORT (Associação dos Psicólogos Portugueses).

Cumprimentos

Teresa McIntyre

Anexo 4

QOV - Autorização para aplicação no nosso estudo, fornecida pelo autor do
processo de validação para a população portuguesa

Pedido de autorização - "Questionário de orientação para viver"



Caixa de entrada x

Bruno Lopes Eu, Bruno Acácio Branco da Rocha Lopes, enfermeiro no Hospital de Conde de Be... 21/10/13 ☆

Luís Saboga Nunes <saboga@ensp.unl.pt> 28/10/13 ☆
para mim ▾

Prezado Enf. Bruno Acácio

Acusando recepção da sua mensagem dou os parabéns pelo tema no qual pretende desenvolver o seu esforço de investigação. Conte com o nosso apoio para a aplicação da escala de Sentido de Coerência (Orientação para Viver) e devida autorização. Deixo assim o texto habitual que enviamos neste contexto

Please, in your publication(s), dissertation(s) or any paper:

1) refer for the credits the WWW reference home page -

this is how you cite the WWW SOC HOME PAGE:

SABOGA NUNES, Luis Ângelo, 1998-2013, <http://www.salutogenesis.net> saboga@hotmail.com

2) we also invite you to refer to any unpublished or published paper/dissertation/book, (i.e. any research you ever did on SOC) sending back to me either a copy of it (the best) or the elements that are presented in the table bellow. Please do not hesitate to make copies of this and give them to any researcher that you know has been, is or will be researching on SOC.